

Activiteitenverslag van het Observatorium voor de chronische ziekten

Mei 2018 – mei 2020

Inhoudstafel

Voorwoord van de voorzitters.....	2
Inleiding	3
I. Thema's die de Raadgevende afdeling van het Observatorium in 2018-2020 heeft behandeld.....	4
1. Thema's	4
2. Werkgroepen	6
II. Reflectiedag	12
1. Reflectiedag gehouden op 25 oktober 2018.....	12
2. Reflectiedag gehouden op 20 december 2019	13
III. Adviezen, nota's en briefwisseling van het Observatorium in 2018-2020.....	14
Bijlagen	17
Bijlage 1	18
Bijlage 2	20
Bijlage 3	25
Bijlage 4.....	36
Bijlage 5.....	49
Bijlage 6.....	50
Bijlage 6-vervolg.....	52
Bijlage 7.....	67
Bijlage 8.....	70
Bijlage 9.....	141
Bijlage 10.....	145
Bijlage 11.....	148
Bijlage 12.....	150
Bijlage 13.....	154
Bijlage 14.....	156
Bijlage 15.....	158
Bijlage 16.....	163
Bijlage 17.....	174
Bijlage 18.....	175

Voorwoord van de voorzitters

Graag stellen wij u het tweede activiteitenverslag van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten onder ons voorzitterschap voor.

Een goede samenwerking tussen de leden van het Observatorium en een jaarlijks aangescherpte focus blijft voor ons het uitgangspunt om als Observatorium in onze opdracht te slagen.

Onze jaarlijks terugkerende Reflectiedag voor de leden biedt telkens inspiratie voor het volgende werkjaar. Strategie en prioritaire thema's, alsook de interne werking zijn goed doorgesproken en afgelijnd. Meer, kwaliteitsvolle adviezen die echo krijgen bij verschillende beleidsmakers en een eerste stap om ervaringsdeskundigheid te integreren in onze werking, vormen onder meer het zichtbaar resultaat. Voor de periode van dit activiteitenverslag, kunnen we 16 degelijke adviezen aan u aanbieden.

Het activiteitenverslag dat we aan u voorleggen, biedt een goed beeld van waar we op inzetten en toont aan dat het Observatorium wil en kan bijdragen aan het beleid. Dit alles kan enkel door de inzet en het enthousiasme van alle leden van het Observatorium, waarvoor we hen bij deze nog eens van harte willen bedanken.

We wensen u veel leesplezier!

Karen Mullié en Ulrike Pypops

Voorzitster en vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten

Inleiding

Het Observatorium voor de chronische ziekten is een adviesorgaan dat zetelt binnen de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV. Het kan op vraag van de minister, van een van de RIZIV-organen of op eigen initiatief een advies formuleren over de problemen en de verbeterpunten voor de tenlasteneming van de chronische ziekten.

Bij de start van de werkzaamheden op 2 mei 2012 bestond het uit 2 afdelingen (de Wetenschappelijke en de Raadgevende afdeling), die een aantal keren per jaar een gezamenlijke vergadering hielden. Sinds een paar jaar zet nog enkel de Raadgevende afdeling haar werkzaamheden verder.

Dit activiteitenverslag behandelt dus enkel de activiteiten van de Raadgevende afdeling voor de periode mei 2018 – mei 2020. De Raadgevende afdeling heeft als opdracht de behoeften van de patiënten met een chronische aandoening te evalueren.

Informatie over de historiek, de opdrachten en de samenstelling van het Observatorium voor de chronische ziekten kan de geïnteresseerde lezer terug vinden op de website van het RIZIV via onderstaande link:

<http://www.riziv.fgov.be/nl/riziv/organen/Paginas/observatorium-chronische-ziekten.aspx#>

I. Thema's die de Raadgevende afdeling van het Observatorium in 2018-2020 heeft behandeld

1. Thema's

Centraal in de werkzaamheden van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten staat het uitgangspunt dat de personen met een chronische ziekte zelf kunnen aan-geven wat er voor hen écht toe doet.

Doordat er vertegenwoordigers van representatieve organisaties van verenigingen voor hulp aan chronisch zieken zetelen in de Raadgevende afdeling, is de Raadgevende afdeling bij uitstek dé spreekbuis en de belangenbehartiger van patiënten met een chronische ziekte in dialoog met andere actoren inzake gezondheid.

Vertrekkende vanuit dat uitgangspunt, werden er veel onderwerpen op de agenda van het Observatorium geplaatst. Voor de periode van februari 2019 tot en met 2020, werd de werkagenda van de Raadgevende afdeling voor de eerste keer vastgelegd op basis van een strategisch plan. Naast de reeds lopende werven en dossiers, heeft de Raadgevende afdeling in die periode vooral gewerkt rond 3 prioritaire thema's en een aantal quick wins die uit de Reflectiedag 2018 naar voren zijn gekomen.

Een overzicht van de behandelde thema's voor de periode mei 2018-mei 2020 is terug te vinden in bijlage bij dit verslag (Bijlage 1).

De **3 prioritaire thema's** die uit de Reflectiedag 2018 naar voren zijn gekomen, waren:

- een betere terugbetaling van het patiëntenvervoer, afgestemd op de noden van patiënten met een chronische aandoening
- een betere terugbetaling van de kinesithérapie, afgestemd op de noden van de patiënt
- het belang van neuropsychologische testen aantonen op vlak van de kwaliteit van leven van personen met een chronische ziekte

Deze thema's werden verder uitgewerkt in een werkgroep. De werkzaamheden van deze werkgroepen worden toegelicht onder het punt 1.2. « Werkgroepen » van dit verslag.

De **quick wins** hadden betrekking op:

- het Observatorium beter informeren over en betrekken bij de budgettaire processen
- het verhogen van de betrokkenheid van het Observatorium bij de studies van het KCE
- de registratie van niet-terugbetaalde voorgeschreven geneesmiddelen in Farmanet
- de aflevering van geneesmiddelen door de ziekenhuisapotheek
- de impact van de 6de staatshervorming op bepaalde maatregelen gericht op patiënten met een chronische aandoening

Een aantal van deze quick wins heeft geresulteerd in een advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium. Een overzicht van deze adviezen is terug te vinden onder punt 3 « Adviezen, nota's en briefwisseling van het Observatorium in 2018-2020 » van dit verslag.

Het **thema de dialoog** tussen de patiënt en de adviserend arts staat reeds sinds 2016 op de agenda van de Raadgevende afdeling van het Observatorium. Het Observatorium is ervan overtuigd dat een verbetering van deze dialoog, in wederzijds vertrouwen en respect en met een optimalisatie van het proces, de gezondheid van de patiënt ten goede komt en wil hiertoe bijdragen door samen met de adviserend-artsen directeurs van de ziekenfondsen te reflecteren over verbeterpunten. Dit thema werd daarom verder behandeld in een structurele werkgroep Observatorium – CIN Medical. De werkzaamheden van deze werkgroep wordt toegelicht onder het punt 1.2. « Werkgroepen » van dit verslag.

Een rapport van het Vlaams Patiëntenplatform over hun online bevraging in het najaar van 2017 over de behoeften aan tandzorg ten gevolge van een chronische aandoening, vormde de aanleiding van besprekingen binnen het Observatorium rond de knelpunten die de toegankelijkheid van tandzorg bemoeilijken voor mensen met een chronische ziekte.

Aan de Nationale Commissie Tandheelkundigen - Ziekenfondsen van het RIZIV werd gevraagd na te gaan hoe de toegankelijkheid van tandartsenpraktijken verbeterd kan worden, ervoor te zorgen dat de patiënten over de juiste informatie beschikken met betrekking tot de te verwachten kost van tandzorg, en werk te maken van meer dan één terugbetaling per jaar voor de verwijdering van tandsteen voor wie hier meer nood aan heeft omwille een specifieke behandeling (radiotherapie, chemotherapie).

Ook de actuele en toekomstige modaliteiten van het **GMD (Globaal Medisch Dossier)** zijn verschillende malen ter sprake gekomen tijdens de vergaderingen van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten. Aanleiding hiervoor was het voorstel van loskoppeling tussen de verlenging van het GMD en het verplicht jaarlijks contact tussen de patiënt en de huisarts, dat in het Nationaal akkoord Artsen – Ziekenfondsen 2018 werd opgenomen als nieuwe maatregel.

Het **GMD** biedt voor personen met een chronische ziekte een grote meerwaarde. Helaas zijn er in de bestaande procedure drempels die de toegang tot het GMD voor personen met een chronische ziekte in de weg staan. Het Observatorium heeft in haar advies dan ook gepleit voor een langere geldigheid van het GMD voor bepaalde personen of situaties, het juist informeren en tijdig verwittigen van de patiënt over de verlenging van het GMD, en het inzetten van het GMD als echt zorginstrument.

In 2013 werden reeds enkele voorstellen rond de **incontinentieforfaits** gedaan door de Raadgevende Afdeling van het Observatorium, waaronder het sneller toekennen van het grote forfait wanneer aan de voorwaarden voldaan werd, en dit bij rechthebbenden die het klein forfait reeds toegekend gekregen hadden en in principe 12 maanden moesten wachten op een toekenning van een volgend forfait.

De problematiek rond de incontinentieforfaits werd in de daaropvolgende jaren verschillende keren besproken in de Werkgroep Verzekerbareheid en verder uitgediept in een daarvoor opgerichte werkgroep met de verzekeringsinstellingen. Op basis van de resultaten van die werkzaamheden besloot de Dienst voor geneeskundige verzorging om op 2 sporen te werken: enerzijds samen met de ziekenfondsen enkele 'quick wins' uitwerken, en anderzijds een meer grondige studie bij het Kenniscentrum (KCE) aanvragen.

In de zomer van 2017 startte de studie van het KCE, en in het najaar van 2018 waren de resultaten van deze studie beschikbaar¹. Het Observatorium kon kennisnemen van deze studie en onderschrijft de adviezen die in de studie vermeld worden. Ze heeft aan de Minister laten weten dat ze wenst dat er verder gewerkt wordt met de resultaten van deze studie; enkel door verdere stappen te zetten kan de situatie van mensen met incontinentie immers verbeterd worden. Tenslotte heeft ze de nadruk gelegd op enkele prioritaire thema's, waarbij de levenskwaliteit van de patiënten centraal staat.

1. KCE RAPPORT 304 « OPTIMALISATIE VAN DE INCONTINENTIEFORFAITS »

Een laatste grote werf betrof de werkzaamheden in het kader van de evaluatie van de maatregel huisapotheker. Deze maatregel is sinds 1 oktober 2017 in werking getreden voor personen met een chronische ziekte, om hen te begeleiden en hun medicamenteuze behandeling op te volgen. De verklarende nota bij de 37ste wijzigingsclausule bij de overeenkomst tussen de apothekers en de ziekenfondsen voorziet een evaluatie van de prestaties van de huisapothekers op basis van kwaliteitsindicatoren.

Naast de evaluatie van de prestaties, wou het Observatorium ook in kaart brengen op welke wijze de persoon met een chronische ziekte de maatregel ervaart en ook de mogelijke problemen voor het functioneren ervan in de praktijk leren kennen. Daarom heeft ze een vragenlijst ontwikkeld voor de personen met een chronische ziekte die een overeenkomst met een huisapotheker hebben ondertekend. Eind januari 2020 werden de definitieve modellen van brieven (voor de papieren enquêtes) en e mails (voor de elektronische enquêtes) verstuurd naar de ziekenfondsen met de vraag om deze te versturen naar de personen uit de steekproef. De resultaten van deze enquête en de daaruit voortvloeiende activiteiten van het Observatorium zullen in het volgende activiteitenrapport besproken worden.

2. Werkgroepen

a. Werkgroep Financiële toegankelijkheid

De werkgroep financiële toegankelijkheid had 4 lopende thema's af te werken m.n.:

- de problematiek van pijnstillers
- de laattijdige MAF-toepassing bij hospitalisatie
- de niet-terugbetaalde medische kosten bij hospitalisatie
- de noden op het vlak van actieve verbandmiddelen

Deze thema's zijn een erfenis uit de beginjaren van het Observatorium geweest. De nieuw samengestelde werkgroep heeft deze thema's in 2017 overgenomen.

• Werkzaamheden van de werkgroep

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties en ziekenfondsen:

- La LUSS: Baptist Torrekens, Sophie Lanoy, Evelyne Dewez
- Vlaams Patiëntenplatform: Els Van Meerbergen, Kristien Dierckx,
- Ziekenfondsen: Evelyne Hens, Anne-Françoise Pirson, Karine Rochtus

De werkgroep kwam vijfmaal samen in de periode van dit verslag.

De werkgroep heeft vastgesteld dat voor het thema pijnstillers de problematiek niet meer duidelijk en herkenbaar was. De achterban van de patiëntenverenigingen werd bevroegd over dit thema. Niemand kon knelpunten duiden. Vermoedelijk is de regelgeving en de ondertussen erg gewijzigde praktijk inzake behandeling verbeterd zodat de problemen afgenomen zijn. Dat thema werd dus losgelaten.

De problematiek van de laattijdige MAF-toepassing bij hospitalisatie is tot 2 maal onderzocht. De oplossingsgerichte duiding stuitte telkens op inhoudelijk-technische problemen. Niettemin wordt er een laatste check gedaan naar mogelijkheden om het onderzoek naar het MAF-recht sneller te laten verlopen. Er is in de periode van dit verslag een advies in opmaak.

De noden op het vlak van actieve verbandmiddelen zijn opgelost door vernieuwde regelgeving, gepubliceerd op 15 april 2019. De nieuwe toepassing biedt een antwoord op de aangegeven knelpunten.

Het thema van de hoge niet-terugbetaalde medische kosten tijdens hospitalisatie onderging een traject van scope-afbakening en onderzoek van studies met betrekking tot het thema. De werkgroep heeft zich hoofdzakelijk gericht op meer dialoog over de aankoop van niet-terugbetaalde producten en diensten, en het gebrek aan transparantie in de aanrekening ervan. Er is in de periode van dit verslag een advies in opmaak.

Een belangrijke vaststelling voor de toekomst is dat het beter is om voor elk thema een ad hoc-werkgroep samen te stellen i.p.v. deze thema's samen te behandelen in eenzelfde werkgroep. Op die manier verhoogt men het engagement en de betrokkenheid van de deelnemers. De werkgroep Financiële Toegankelijkheid stopt bijgevolg zijn werkzaamheden na de afwerking van de adviezen.

b. Werkgroep Patiëntenvervoer

Patiëntenvervoer speelt een belangrijke rol in de organisatie van de gezondheidszorg. Er is elke dag heel wat behoefte aan. Het vervoer kan zittend, liggend of in de rolwagen gebeuren.

Patiëntenvervoer is een onmisbare schakel in de toegang tot de zorg en is noodzakelijk voor mensen die zich niet autonoom naar een zorgafpraak kunnen verplaatsen. Het zorgt ervoor dat er doktersafspraken kunnen nagekomen worden, bedden in het ziekenhuis sneller vrijkomen wanneer de patiënt klaar is voor ontslag, enz. Dit vervoer is extra belangrijk voor patiënten met chronische aandoeningen. Het helpt hen onafhankelijk te blijven, de nodige zorgen te ontvangen en ziekenhuisopnames te vermijden.

Het belang van patiëntenvervoer zal enkel stijgen in de toekomst met de hervorming naar netwerken en gespecialiseerde referentieziekenhuizen, de vergrijzing en de omschakeling van ziekenhuisopnames naar ambulante zorg.

• Werkzaamheden van de werkgroep

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties en ziekenfondsen:

- La LUSS: Sophie Lanoy, Sophie Wellens en Christine Decantere
- Vlaams Patiëntenplatform: Marit Mellaerts en Jean-Pierre Blondeel
- Ziekenfondsen: Patrick Verhaegen en Siska Germonpré

De werkgroep kwam tienmaal samen op het moment van afsluiten van dit verslag van werkzaamheden.

Er werd beroep gedaan op deskundigheid van de verschillende ziekenfondsen, patiëntenorganisaties, het RIZIV en externe experts.

Tabel 1 : Ingezette deskundigheid in de werkgroep Patiëntenvervoer		
Ingezette deskundigheid op overleg en voor opmaak advies	Patiënten	Opvolgen van patiëntenervaringen, probleemdetectie en klachten, enquêtes over de problematiek, commissies ziekenvervoer en interne deskundigheid
	Ziekenfondsen	Vragen van leden, probleemdetectie, cijfergegevens uit de nomenclatuur, opvolgen van facturen, commissies ziekenvervoer en interne deskundigheid
	RIZIV	RIZIV-Experten lazen de ontwerp-adviezen na, ontvingen vragen en bezwaren van burgers
	Deskundigheid externe experts	Overleg met regiecentrales van patiëntenvervoer Bevragingen per mail aan de verschillende deelstaten
Bron : Observatorium voor de chronische ziekten		

De werkgroep detecteerde twee kernproblemen:

- de betaalbaarheid van het patiëntenvervoer
- de coördinatie van het patiëntenvervoer

Beiden zijn cruciaal om de toegang tot de zorg voor de patiënt te vrijwaren. Wanneer vervoer tot hoge kosten leidt, kan dit de toegankelijkheid van de zorg in gevaar brengen wanneer mensen zorg gaan mijden vanwege problemen met vervoer of vervoerskosten. Coördinatie is van belang om vervoer vlot en patiëntvriendelijk te laten verlopen. Bovendien is het nodig om duidelijke en eenvoudig begrijpbare informatie omtrent tarifiering en het aanvragen van vervoer te geven aan de patiënt.

In haar werkzaamheden onderzocht de werkgroep deze pijnpunten verder en formuleerde ze via ontwerpadviezen oplossingen voor de toekomst.

• Het belang van betaalbaar patiëntenvervoer

De patiënt betaalt een groot deel van de kosten van het niet-dringend ziekenvervoer. Toch voorzien de overheden slechts in afgelijnde gevallen voor regelgeving of financiële tussenkomsten inzake patiëntenvervoer. Deze kosten worden ook niet opgenomen in de Maximumfactuur.

Er is geen exact zicht op de hoogte van kosten voor patiëntenvervoer; er bestaat immers geen barometer van vervoerskosten. Maar duidelijk is dat de financiële last voor de patiënt stevig kan aantikken. Voor het vervoer van patiënten tussen ziekenhuizen weten we dat kosten per rit van 500 tot zelfs 1.500 euro voor de patiënt zeker geen uitzonderingen zijn voor langere afstanden.

Ook patiënten die structureel en langdurig een beroep moeten doen op patiëntenvervoer vanwege hun chronische aandoening zijn kwetsbaar voor hoge vervoerskosten. Aan hun behandeling zijn vervoerskosten automatisch gelinkt. Doordat hun kosten erg hoog en repetitief worden, kan de toegankelijkheid van de zorg in gevaar komen.

De werkgroep stelde daarom twee adviezen op rond deze problematiek.

- Het advies “Naar een goede terugbetaling van ziekenvervoer tussen ziekenhuizen” werd goedgekeurd door de Raadgevende Afdeling van het Observatorium en op 4 mei 2020 bezorgd aan de bevoegde Minister voor opvolging, en ter info aan de deelstaten (regionale gezondheidsministers + administraties), de verzekeringsinstellingen, de FOD Volksgezondheid, de Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap, de Overeenkomstencommissie Ziekenhuizen-Verzekeringsinstellingen, de Werkgroep Verzekerbaarheid.
- De werkgroep is gestart met de voorbereiding van een advies “Naar een goede financiële toegankelijkheid voor patiëntenvervoer voor redenen van chronische aandoening”.

• Het belang van gecoördineerd patiëntenvervoer

De coördinatie van het patiëntenvervoer van thuis naar een ziekenhuis, zorginstelling of zorgverlener en terug, is vaak een pijnpunt, alhoewel er regionale verschillen zijn in de ernst van het probleem. Het treft iedereen die ervan gebruik moet maken, maar des te meer patiëntengroepen die structureel en langdurig een beroep moeten doen op niet-dringend vervoer vanwege hun chronische aandoening.

De werkgroep is gestart met de voorbereiding van een advies “Naar een goede coördinatie, transparantie en betaalbaarheid van het patiëntenvervoer”.

c. Werkgroep Kinesithérapie

Bedoeling van deze werkgroep was om de drempels, die patiënten ervaren, als zij beroep willen doen op kinesitherapeutische hulp, op te lijsten en oplossingen aan te reiken.

Werkzaamheden van de werkgroep

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties en ziekenfondsen:

- Vlaams Patiëntenplatform: Jan Vermeir, Els Meerbergen, Kristien Dierckx
- Ziekenfondsen: Aude Clève

De werkgroep startte op begin 2019 en kwam tweemaal samen op het moment van afsluiten van dit verslag van werkzaamheden, nl. op 11 maart en op 19 april 2019. Overleg en aanpassingen van de tekst gebeurden daarna vooral via mail en telefonisch.

Tijdens de zitting van de Raadgevende Afdeling op 24 september werd het advies een eerste maal ter bespreking voorgelegd. Opmerkingen, correcties en aanvullingen werden in de tekst verwerkt. De coronacrisis heeft ook daar de planning overhoop gegooit. Maar de min of meer definitieve tekst werd eind mei 2020 voorgelegd tijdens de vergadering van het Uitgebreid Bureau.

Er werd beroep gedaan op deskundigheid van de verschillende ziekenfondsen en patiëntenorganisaties.

De werkgroep detecteerde een aantal knelpunten die patiënten ervaren m.b.t. kinesithérapie, o.a. wat betreft:

- duidelijke en toegankelijke informatie
- preventie
- de kwaliteit van kinesithérapie
- het financierings- en terugbetalingssysteem
- geïntegreerde en gecoördineerde zorg
- het derdebetalerssysteem
- de nieuwe netwerken zeldzame ziekten

d. Werkgroep Neuropsychologische diagnose in het kader van daaraan aangepaste opvolging en therapie van personen met een niet aangeboren hersenletsel

Bedoeling van deze werkgroep was om de problemen in kaart te brengen, waarmee personen met een niet aangeboren hersenletsel (NAH) geconfronteerd worden, wat betreft aangepaste zorg, opvolging en therapie. De ervaring leert immers dat deze mensen omwille van verschillende redenen vaak niet de diagnose NAH krijgen en ook niet de zorg en de opvolging krijgen die ze nodig hebben.

De werkgroep is eerst dieper ingegaan op de redenen, waarom dit zo is. Daarna heeft ze de knelpunten in kaart gebracht, en tenslotte reikt de werkgroep mogelijke oplossingen aan. Centraal staat de terugbetaling van neuropsychologische testen als toegangspoort voor (betere) opvolging en therapie voor personen met een NAH.

Belangrijk is dat het hier niet enkel gaat over mensen, die plots een hersenletsel opliepen, bijv. door een (verkeers)ongeval, CVA, hersentumor, De werkgroep hield ook rekening met de ervaringen van de personen met NAH, die lijden aan een degeneratieve aandoening.

Andere aandachtspunten, die hiermee samenhangen en/of hieruit voortvloeien, zijn:

- opstarten van een register van personen met NAH
- patiënten moeten zo lang als nodig opgevolgd kunnen worden
- tijdige en volledige diagnosestelling NAH
- expertisebevordering rond vroegdiagnose, inventarisatie van zorgbehoefte en het opstellen van een behandelplan met het oog op re-integratie
- investering in sensibilisering en opleiding van betrokken zorgverleners
- investering in informatie en vorming voor mantelzorgers rond NAH en de mogelijke gevolgen van het hersenletsel
- terugbetaling van neuropsychologische begeleiding voor personen met een niet aangeboren hersenletsel
- terugbetaling van psychologische ondersteuning zowel voor de persoon met NAH als zijn omgeving
- ondersteunen van vorming neuropsychotherapie en van neuropsychologische revalidatie
- noodzaak om meerdere en bereikbare expertisecentra NAH op te richten
- bescherming van de term “revalidatiecentrum”
- duidelijk overzicht van het aanbod voor de behandeling van personen met NAH

• **Werkzaamheden van de werkgroep**

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties, de ziekenfondsen en een aantal externe experts (neuropsychologen) uit heel België:

- La LUSS: Baptiste Torrekens en Daniel Simar
- Vlaams Patiëntenplatform: Betty Ryckaert en Kristien Dierckx
- Ziekenfondsen: Mélanie De Schepper
- Experts: Lia Le Roy (Werkgroep Hersentumoren), Eddy Claes (De Maretak), Muriel Minet (Le Noyau), Marijke Janssenswillen (Rondpunt), Guy Lorent (Cerenah Sint-Kamillus Bierbeek), Valentine Drouart (Le Ressort)

De werkgroep kwam viermaal samen op het moment van afsluiten van dit verslag van werkzaamheden, nl. op 5 maart, 23 april, 21 augustus en 11 december 2019.

Via telefoon en mail werden verschillende patiëntenverenigingen, neurologen, revalidatieartsen en anderen bevraagd door de werkgroep over dit onderwerp. Het advies werd een eerste maal ter bespreking voorgelegd tijdens de zitting van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium op 24/9/2019 aan de hand van een powerpointpresentatie. Tijdens de zitting van de Raadgevende Afdeling van 30/1/2020 werd het finaal goedgekeurd. Het advies werd intussen ook bezorgd aan de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid voor opvolging, en ter info aan de deelstaten (regionale gezondheidsministers + administraties), de verzekeringsinstellingen, de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap, de Werkgroep Verzekerbareheid.

e. Werkgroep OBS – CIN Medical

Veel personen met een chronische ziekte ervaren stress en ongerustheid in hun relatie met de adviserend-arts. Het rapport van La Luss van 2016, 'le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre patient et le médecin-conseil' bundelde een aantal knelpunten dat het uitgangspunt vormde voor de bespreking van de relatie patiënt – adviserend-arts in het Observatorium. Dit mondde in 2017 uit in het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium 'Versterken van de dialoog tussen patiënt en de adviserend arts in een geest van wederzijds respect'.

Dit advies heeft op zijn beurt aanleiding gegeven tot constructief overleg tussen de Raadgevende afdeling van het Observatorium en de adviserend-artsen directeurs van de ziekenfondsen. Een eerste belangrijke vaststelling was dat voor veel personen met een chronische ziekte die in aanraking komen met de adviserend-arts, de rol, de opdracht en de werkcontext van deze adviserend-arts niet altijd even duidelijk of gekend is.

Omgekeerd bleek dat adviserend-artsen niet altijd voldoende inzicht hebben in hoe personen met een chronische ziekte het volledige proces van opvolging van hun arbeidsongeschiktheid door het ziekenfonds ervaren en welke knelpunten zij detecteren.

Op 11 september 2018 ontving de Raadgevende afdeling van het Observatorium dr. Schenkelaars voor een toelichting bij de werking van de adviserend-artsen. Een structurele werkgroep Observatorium – CIN Medical werd opgestart in juni 2019.

• Werkzaamheden van de werkgroep

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van het Observatorium en het Nationaal Intermutualistisch College Medical:

- Observatorium: Eline Bruneel, Christine Decantere, Hedwig Dubois, Micky Fierens, Sophie Lanooy, Luc Matthysen, Karen Mullié, Ulrike Pypops, Baptiste Torrekens en Patrick Verhaegen
- CIN Medical: Jean-Pierre Bronckaers, Alex Peltier, Katrien Mortelmans, Philippe Marneth, Philip Berkein en Eric Wilmet

De werkgroep heeft tijdens een eerste gezamenlijke verkennende vergadering beslist om de omzendbrief van het RIZIV uit 2015 met richtlijnen aan de adviserend-artsen over de organisatie van de controle en evaluatie van de arbeidsongeschiktheid als basis te nemen voor de verdere besprekingen.

Er wordt telkens een voorbereidende vergadering met de leden van het Observatorium georganiseerd om de werkgroepvergaderingen voor te bereiden. Er vonden sinds de opstart 3 voorbereidende vergaderingen en 3 gemeenschappelijke werkgroepvergaderingen plaats.

Er werd beroep gedaan op deskundigheid van de verschillende ziekenfondsen, patiëntenorganisaties, het RIZIV en experts van de CIN Medical.

Tabel 2 : Ingezette deskundigheid in de werkgroep OBS – CIN Medical		
Ingezette deskundigheid op overleg en voor opmaak advies	Patiënten	Patiëntenervaringen via vertegenwoordigers in de werkgroep, interne deskundigheid
	Ziekenfondsen	interne deskundigheid
	RIZIV	Via secretariaat wordt de bestaande expertise van het RIZIV over AO meegenomen
	Deskundigheid CIN Medical	De inbreng vanuit de CIN Medical is cruciaal voor een goed en objectief beeld van de realiteit van de werking adviserend-artsen en om te bepalen waar er verbeterpunten zijn
Bron : Observatorium voor de chronische ziekten		

II. Reflectiedag

Sinds 31 maart 2017 houdt de Raadgevende afdeling van het Observatorium jaarlijks een 'Reflectiedag'.

Daar waar de doelstellingen van de allereerste Reflectiedag hoofdzakelijk gericht waren op het versterken van de onderlinge relaties van de leden en het optimaliseren van de werking van het orgaan, gingen de daarop volgende Reflectiedagen zich meer rond een inhoudelijk thema organiseren.

1. Reflectiedag gehouden op 25 oktober 2018

Naast het bepalen van de top 3 van werkdomeinen voor het komende werkjaar, was het opstellen van het strategisch plan het voornaamste objectief van deze Reflectiedag.

• Het strategisch plan

Om de continuïteit en deskundigheid van het Observatorium en de concrete invulling hiervan te waarborgen, wordt de jaarlijkse werkagenda van het Observatorium vastgelegd in functie van het strategisch plan.

Het strategisch plan verduidelijkt de missie en visie van het Observatorium en voorziet een duidelijk werkkader voor haar werkzaamheden aan de hand van 4 strategische doelen en 13 hieraan verbonden operationele doelstellingen. Het plan is terug te vinden in bijlage bij dit verslag (Bijlage 2).

Het eerste strategische plan van het Observatorium is tot stand gekomen dankzij het belangrijk voorbereidend werk van de Werkgroep "Draaiboek Observatorium".

• Werkzaamheden van de werkgroep

Deze werkgroep werd in 2017 opgericht om de missie, visie en koers van het Observatorium vast te leggen.

De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties en ziekenfondsen:

- La LUSS: Baptiste Torrekens, Daniel Simar
- Vlaams Patiëntenplatform: Jan Vermeir, Kristien Dierckx
- Ziekenfondsen: Aude Clève, Anne-Françoise Pirson, Mélanie De Schepper, Karen Mullié

Op de Reflectiedag werd het ontwerpvoorstel van strategisch plan van de werkgroep toegelicht en besproken met de deelnemers, en werden een aantal verbetervoorstellen gedaan. De aangepaste versie van het strategisch plan werd officieel gevalideerd op de vergadering van het Observatorium van 31 januari 2019.

Het goedgekeurde strategisch plan loopt tot en met mei 2020 en moet dan herbevestigd of bijgestuurd worden bij de start van de nieuwe ambtstermijn van het Observatorium.

2. Reflectiedag gehouden op 20 december 2019

Het thema van deze Reflectiedag was de rol van de ervaringsdeskundigheid van de patiënten binnen een kwaliteitsvol zorgbeleid.

Patiënten beschikken over veel ervaring met een aandoening en expertise met de zorgprocessen die ze doorlopen, en hebben kennis over zaken die dichtbij hun zorg of behandeling staan. Zij kunnen hun ervaring en kennis op een deskundige manier inzetten om anderen te helpen. Op die manier geven ervaringsdeskundigen een antwoord op de vraag: Chronisch ziek zijn, hoe doe je dat?

• Inhoudelijk programma

Eerst werd er een uiteenzetting gegeven over de inschakeling van ervaringsdeskundigen in de zorg. Hierbij werd vanuit de bevindingen in de literatuur een antwoord gegeven op een aantal vragen zoals: Welke soorten patiëntenparticipatie bestaan er? Op welk niveau vindt de patiëntenparticipatie plaats? Welke methoden kunnen hierbij gebruikt worden? Enz.

Hieruit blijkt dat de inschakeling van ervaringsdeskundigen een zeer intensieve en innovatieve manier van patiëntenparticipatie is, dat vooral wordt benut bij initiatieven rond kwaliteitsverbetering. Ervaringskennis over een bepaalde chronische aandoening is complementair aan de wetenschappelijke kennis en reguliere praktijkkennis ervan: immers, iets dat wetenschappelijk gezien een klein, verwaarloosbaar detail is binnen de behandeling, kan een grote rol spelen in het dagelijks leven van de patiënt.

Ervaringsdeskundigen zorgen ervoor dat de zorgprofessionals een meer patiëntgerichte zorg kunnen verlenen, hetgeen op zijn beurt leidt tot 'patient empowerment'. Hierdoor verhoogt de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven.

Naast de theorie, kwam ook de praktijk aan bod: zo waren er getuigenissen van 2 patiënten/ervaringsdeskundigen, en kwam de ervaringsdeskundigheid binnen het RIZIV aan bod door een getuigenis van de ervaringsdeskundige op het gebied van armoede en sociale uitsluiting. Tenslotte hebben de vertegenwoordigers van de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen toegelicht hoe zij hun kennis en expertise inzetten binnen het Observatorium.

De Reflectiedag werd afgerond met het bepalen van de prioritaire thema's voor 2020 en een reflectie over hoe ervaringsdeskundigheid deze prioritaire thema's kan voeden.

III. Adviezen, nota's en briefwisseling van het Observatorium in 2018-2020²

Tussen mei 2018 en mei 2020 heeft het Observatorium meerdere brieven en adviezen bezorgd aan de minister en andere bevoegde instanties. Deze brieven en adviezen zijn te raadplegen op de website van het RIZIV via onderstaande link:

<https://www.riziv.fgov.be/nl/publicaties/Paginas/adviezen-observatorium-chronische-ziekten.aspx>

Brieven:

- Juni 2018: betreffende het gebruik van **vitamines, mineralen en voedingssupplementen** door chronische patiënten op medisch voorschrift (Bijlage 4);
- Juni 2018: betreffende het Protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden bedoeld in artikel 128, 130, 135 en 138 van de Grondwet inzake de **samenwerking tussen personen uit de omgeving van de patiënt/cliënt en gezondheidszorgbeoefenaars buiten een zorgvoorziening** (Bijlage 5);
- Mei 2019: een reactie op het antwoord van het College van artsen-directeurs aangaande het advies 2018-05 '**Informatie van de patiënt in het kader van de (revalidatie)overeenkomsten**' van het Observatorium (Bijlage 11);
- April 2020: betreffende het **activiteitenverslag 2016-2018** (Bijlage 17);

Adviezen:

- Mei 2018: met betrekking tot het **re-integratietraject** (Bijlage 3);
Advies nr. 2018/01 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten over het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers. Het advies formuleert 16 aandachtspunten waarvan de belangrijkste betrekking hebben op een vrijwillige terugkeer naar het werk van de langdurig zieken, de evaluatie van de re-integratietrajecten en de problematiek van het ontslag wegens medische overmacht, en de interdisciplinaire samenwerking tussen de artsen, de arts-specialisten en andere paramedische beroepen.
- Juni 2018: met betrekking tot de erkenning van **mantelzorgers** (Bijlage 6);
Advies nr. 2018/02 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten over de ontwerpbesluiten betreffende de erkenning van de mantelzorgers. Het advies formuleert een aantal bemerkingen en aandachtspunten.
- Augustus 2018: met betrekking tot het **informer van patiënten** over hun rechten en plichten in het kader van (revalidatie-)overeenkomsten (Bijlage 7);
Advies nr. 2018/05 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten met een voorstel om de (revalidatie-)overeenkomsten aan te passen in het kader van het informeren van patiënten over hun rechten en plichten.
- Augustus 2018: met betrekking tot de relatie patiënt – adviserend-arts (Bijlage 8);
Advies nr. 2018/06 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten over het versterken van de dialoog tussen de patiënt en de adviserend arts in een geest van wederzijds respect. Het advies formuleert 8 aanbevelingen om de relatie patiënt – adviserend arts te verbeteren.

2. De nummers geven het nummer weer van de bijlage waar u dat advies of die nota kunt terugvinden, in de taal of talen waarin ze zijn opgesteld.

- Oktober 2018: met betrekking tot tandzorg (Bijlage 9);
 Advies nr. 2018/07 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten over de knelpunten die patiënten met een chronische aandoening tegenkomen op het vlak van tandzorg: praktische problemen, problemen die voortkomen uit de aandoening, gebrek aan informatie en problemen i.v.m. de betaalbaarheid. Op basis van deze knelpunten en vaststellingen formuleert het Observatorium verschillende aanbevelingen aan de zorgverleners, de ziekenfondsen, de overheid en de Nationale Commissie Tandheelkundigen – Ziekenfondsen.
- Maart 2019: met betrekking tot het globaal medisch dossier (GMD) (Bijlage 10);
 Advies nr. 2019/01 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten over de aandachtspunten en probleemsituaties die personen met een chronische aandoening ervaren in het kader van de verlening van het GMD.
- Maart 2020: met betrekking tot de registratie van niet-terugbetaalde geneesmiddelen (Bijlage 12);
 Advies nr. 2020/01 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten met de vraag om de niet-terugbetaalde voorgeschreven geneesmiddelen verplicht te laten registreren in Farmanet, dit met een dubbele doelstelling voor ogen: 1) Bewaken van volksgezondheid en de eraan gerelateerde levenskwaliteit; 2) Garanderen van financiële toegankelijkheid tot gezondheidszorg.
- Maart 2020: met betrekking tot de onverklaarbare aandoeningen (Bijlage 13);
 Advies nr. 2020/02 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten met de vraag om aandacht te hebben voor de groep van patiënten met symptomen en klachten, maar voorlopig met een onduidelijke of geen diagnose, de zogenaamde 'onverklaarbare aandoeningen'. Hiervoor vraagt zij dat de symptomen en klachten van deze patiënten ernstig worden genomen én dat er meer wetenschappelijk onderzoek komt naar de diagnose en de behandeling van onverklaarbare aandoeningen.
- Maart 2020: met betrekking tot de aflevering van medicijnen door de ziekenhuisapotheek (Bijlage 14);
 Advies nr. 2020/03 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten over de samenwerking tussen de ziekenhuisapotheek en de huisapotheek, waarbij het Observatorium pleit voor een algemene uitrol van het gedeeld farmaceutisch dossier voor alle apothekers.
- Maart 2020: met betrekking tot de optimalisatie van de incontinentieforfaits (Bijlage 15);
 Advies nr. 2020/04 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten met betrekking tot het KCE rapport 304 « Optimalisatie van de incontinentieforfaits ». Het Observatorium onderschrijft de adviezen die in de studie vermeld worden en legt de nadruk op een aantal prioritaire thema's om de incontinentieforfaits beter af te stemmen op de behoeften van de patiënten.
- Maart 2020: met betrekking tot neuropsychologische diagnose (Bijlage 16);
 Advies nr. 2020/05 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten over de neuropsychologische diagnose in het kader van daaraan aangepaste opvolging en therapie van personen met een niet aangeboren hersenletsel. Het advies formuleert een aantal knelpunten en mogelijke oplossingen.
- Mei 2020: met betrekking tot het ziekenvervoer tussen ziekenhuizen (Bijlage 18);
 Advies nr. 2020/06 van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten waarin ze pleit voor een verbetering van de terugbetaling van het patiëntenvervoer van ziekenhuis naar ziekenhuis buiten het kader van een oproep 112.

Bijlagen

Bijlage 1 - behandelde thema's (mei 2018-mei 2020)

Tabel 3 - Behandelende thema's (mei 2018-mei 2020)	
DATUM VAN DE VERGADERING	BEHANDELDE THEMA'S
08/05/2018	Mantelzorg Protocolakkoord Niet-erkende zorgbeoefenaars Relatie adviserend arts – patiënt Huisapotheker Tandzorg KCE-onderzoeksvoorstel vitaminen, mineralen, voedingssupplementen Globaal Medisch Dossier Elektronische processen in het kader van de ZIV en de procedures m.b.t. elektronische facturatie Pilotprojecten geïntegreerde zorg (niet-)dringend Ziekenvervoer
21/06/2018	Relatie adviserend arts – patiënt Huisapotheker Globaal Medisch Dossier Vorbereiding Reflectiedag 2018 Adviserend arts: huidige functie, profiel, werking en controle Evaluatierapport derdebetaler
11/09/2018	Adviserend arts: huidige functie, profiel, werking en controle Huisapotheker Tandzorg Problematiek van de onverklaarbare aandoeningen Vorbereiding van de Reflectiedag KCE-onderzoeksproject – oproep naar Belgische publicaties/projecten/initiatieven over patiëntenbetrokkenheid
08/11/2018	Relatie adviserend arts – patiënt WG OBS – CIN Medical Opvolging Reflectiedag 2018 Forfaits incontinentie WG Financiële Toegankelijkheid
31/01/2019	Strategisch plan Prioritaire thema's 2019 Globaal Medisch Dossier Informatie van de patiënt in het kader van de (revalidatie)overeenkomsten Gezondheidsbeleid 2019 Forfaits incontinentie WG OBS – CIN Medical

Tabel 3 - Behandelende thema's (mei 2018-mei 2020) - vervolg

DATUM VAN DE VERGADERING	BEHANDELDE THEMA'S
21/03/2019	Opvolging van de quick wins WG Kinesithérapie WG Ziekenvervoer WG Neuropsychologische diagnose, opvolging en revalidatie van patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel Informatie van de patiënt in het kader van de (revalidatie)overeenkomsten Activiteitenverslag 2016-2018 Relatie adviserend arts – patiënt WG OBS – CIN Medical Gezondheidsbeleid 2019 KCE Stakeholder Meeting 'Study Nutrition' Nieuwe vergoedingsvoorwaarden van actieve verbandmiddelen in het kader van chronische wonden WG orthopedie - dossier Micro Processor gestuurde Knie
09/05/2019	Betrokkenheid van het Observatorium bij de studies van het KCE Impact van de 6de staatshervorming op bepaalde maatregelen gericht op chronisch zieken Registratie van niet-terugbetaalde geneesmiddelen Aflevering van medicijnen door de ziekenhuisapotheek Activiteitenverslag 2016-2018 Relatie adviserend arts – patiënt Problematiek van de onverklaarbare aandoeningen WG Kinesithérapie WG Ziekenvervoer WG Neuropsychologische diagnose, opvolging en revalidatie van patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel Evaluatie huisapotheker Vorbereiding Reflectiedag 2019 2 nieuwe projecten van de Nationale Commissie Tandartsen – Ziekenfondsen KCE Reports 313A « De performantie van het Belgische gezondheidssysteem »
24/09/2019	WG Kinesithérapie WG Patiëntenvervoer WG Neuropsychologische diagnose, opvolging en revalidatie van patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel WG Financiële Toegankelijkheid Impact van de 6de staatshervorming op bepaalde maatregelen gericht op chronisch zieken Evaluatie van de huisapotheker Vorbereiding Reflectiedag 2019 Werking van het ZIV-budget De gewijzigde wetgeving betreffende de carenperiode voor zelfstandigen Rapport KCE 304As « Optimalisatie van de incontinentieforfaits » Rapport KCE 315As « Organisatie en terugbetaling van enterale en parenterale voeding in en buiten het ziekenhuis » Tandzorg Hervorming van de remgelden kinesithérapie Mantelzorgers

Tabel 3 - Behandelende thema's (mei 2018-mei 2020) - vervolg

DATUM VAN DE VERGADERING	BEHANDELDE THEMA'S
19/11/2019	Rapport KCE 304As « Optimalisatie van de incontinentieforfaits » Ziekenvervoer tussen ziekenhuizen
30/01/2020	Opvolging Reflectiedag 2019 Prioritaire thema's 2020 Rapport KCE 304As « Optimalisatie van de incontinentieforfaits » WG OBS – CIN Medical WG Neuropsychologische diagnose, opvolging en revalidatie van patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel Burgers en hun genoom KCE-studie « unmet healthcare needs » Evaluatie huisapotheker Gezondheidsenquête 2018 en het Belgisch Gezondheidsonderzoek 2018 (Sciensano) KCE Reports 322A (2019) « Gezondheidsgeletterdheid: welke lessen trekken uit de ervaring van andere landen? »
Bron : Observatorium voor de chronische ziekten	

Bijlage 2 – strategisch plan

1. Strategisch plan Observatorium

a. Inleiding

Om de continuïteit en deskundigheid van het Observatorium en de concrete invulling hiervan te waarborgen, wordt de werkagenda van het Observatorium vastgelegd in dit strategisch plan.

- Het plan vormt voor de leden van het Observatorium en het RIZIV een (be)sturings- en toetsingsinstrument.
- Daarnaast biedt het de leden van het observatorium en andere belanghebbenden inzicht in de plannen voor de komende jaren en de manier waarop het observatorium deze plannen wil realiseren. Het is belangrijk ruimte te laten voor onvoorziene zaken, alsook voor reacties op het beleid.
- Het strategisch plan biedt tot slot aan de leden houvast bij de invulling van hun rol binnen het Observatorium.

Dit strategisch plan is tot stand gekomen dankzij het belangrijk voorbereidend werk van de Werkgroep “Strategisch plan” in de schoot van het Observatorium. Het strategisch plan werd gevalideerd op de vergadering van het observatorium van 31/01/2019.

Dit strategisch plan omvat de resterende termijn van het huidige observatorium, d.w.z. van februari 2019 tot en met mei 2020 en moet bevestigd dan wel bijgestuurd worden bij de start van de nieuwe ambtstermijn van het Observatorium vanaf mei 2020.

b. Voorgeschiedenis en oprichting van het Observatorium

De voorloper van het Observatorium voor Chronische ziekten is het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen dat in 1999 door minister Frank Vandenbroucke werd opgericht. Dit Comité ressorteerde onder de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV en had tot doel de patiëntenverenigingen op een informele manier bij de werkzaamheden te betrekken.

Het Observatorium voor Chronische ziekten werd door de programmawet van 22 december 2008 wettelijk verankerd in artikel 19 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. Hierdoor werd de participatie van de patiëntenverenigingen geoficialiseerd.

Het Observatorium voor de Chronische ziekten bevindt zich in het hart van de Wetenschappelijke raad van de dienst voor geneeskundige verzorging. Het bestaat wettelijk uit een Wetenschappelijke en een Raadgevende afdeling.

- De Wetenschappelijke afdeling bestaat uit:
 - vertegenwoordigers van universiteiten (artsen)
 - vertegenwoordigers van beroepsorganisaties van artsen, apothekers, paramedische werkers en verpleegkundigen
 - vertegenwoordigers van de verzekeringsinstellingen (adviserend artsen, wetenschappelijke experts, ...)
 - vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties van de rust- en verzorgingstehuizen, rustoorden voor bejaarden en de centra voor dagverzorging
 - vertegenwoordigers van de ministers van Volksgezondheid en Sociale Zaken.
- De Raadgevende afdeling bestaat uit:
 - vertegenwoordigers van verzekeringsinstellingen (medewerkers van de dienst onderzoek en ontwikkeling, socio-educatief netwerk, studiediensten, dienst maatschappelijk werk,...)
 - vertegenwoordigers van representatieve organisaties van verenigingen voor hulp aan chronisch zieken (Op die manier worden de patiëntenverenigingen voor de 1e keer in België formeel betrokken bij de uitwerking van het gezondheidszorgbeleid.)
 - vertegenwoordigers van de ministers van Volksgezondheid en Sociale Zaken.

Het Observatorium stelt om de twee jaar aan de federale Wetgevende Kamers een verslag voor over de manier waarop het zijn opdrachten vervult. Om dat verslag op te stellen overleggen de Wetenschappelijke en Raadgevende Afdeling in principe samen.

Sinds 2 mei 2012 is het observatorium voor chronische ziekten operationeel. De Wetenschappelijke afdeling kwam een laatste maal samen op 29-11-2012. De allerlaatste gemeenschappelijke vergadering werd gehouden op 22-06-2017.

c. Waarom zijn we er en waarvoor staan we?

Het Observatorium voor chronische ziekten vertrekt vanuit de overtuiging dat patiëntenparticipatie in het gezondheidsbeleid fundamenteel is. Patiënten kijken met een ander perspectief naar gezondheid, het “gezondheidsaanbod” en de hieraan verbonden budgettaire keuzes. Hun kennis en ervaring op het vlak van de dagelijkse problemen waarmee een chronische ziekte gepaard gaat en de noden en behoeften die zij ondervinden, zijn essentieel in het ontwikkelen en evalueren van gezondheidszorg. Patiënten zijn de belangrijkste partner in gezondheid op micro-, meso- en macroniveau.

Het Observatorium heeft als opdracht om ertoe bij te dragen dat de personen met een chronische ziekte zelf kunnen aangeven wat er voor hen écht toe doet. Zij wil een billijke en rechtvaardige toegang tot zorg voor alle personen met een chronische ziekte realiseren.

Het Observatorium wil vechten tegen de sociale stigma's gelinkt aan een chronische ziekte. Daar waar de chronische ziekte drempels opwerpt in toegang tot het leven dat een mens voor ogen heeft, heeft de maatschappij een faciliterende rol te spelen.

Het Observatorium is de spreekbuis en de belangenbehartiger van patiënten met een chronische ziekte in dialoog met andere actoren inzake gezondheid. De ervaring van het terrein en de ervaringsdeskundigheid die aanwezig is in het Observatorium, geven het Observatorium bij uitstek die kracht en relevantie.

d. Waar gaan we voor?

• Impact op gezondheid³ in een globale en geïntegreerde visie

- **proactief** beleidsmakers adviseren en ondersteunen in de ontwikkeling van maatregelen die tegemoet komen aan de **behoeften van personen met een chronische ziekte⁴, waarbij men rekening houdt met maatschappelijke evoluties.**
- bestaande knelpunten oplijsten, maatregelen evalueren en voorstellen formuleren om te komen tot een meer toegankelijke, kwaliteitsvolle en betaalbare gezondheidszorg
- dé referentie zijn voor de partners en de overheid inzake welzijn en gezondheid, in ruime zin van het woord (rekening houdend met alle gezondheidsdeterminanten⁵), voor de personen met een chronische ziekte

• Personen met een chronische ziekte centraal

Bijdragen aan het vergroten van de mogelijkheden voor **personen met een chronische ziekte** om initiatieven te nemen op vlak van hun gezondheid zodat **behoeften aan zingeving, kwaliteitsvol leven en dagelijks functioneren** maximaal ingevuld kunnen worden. Een **holistische visie** op personen met een chronische ziekte, **als mens** en niet vanuit de ziekte staat hierbij centraal.

3. definitie van gezondheid van de WHO (World Health Organisation) en het charter van Ottawa:
<https://www.who.int/suggestions/faq/en/>
www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/

4. Onder personen met een chronische ziekte moet ook verstaan worden de personen met een zeldzame ziekte of weesziekte.

5. Gezondheidsdeterminanten zijn biologische factoren, de organisatie van de gezondheidszorg, de individuele leefstijl en de fysieke en sociale omgeving.
<https://www.gezondleven.be/gezond-leven-gezonde-omgeving/gezondheidsdeterminanten>

e. Strategie

Het Observatorium heeft 4 strategische doelen voor de periode van 2018-2020 en 13 hieraan verbonden operationele doelstellingen bepaald.

Strategisch doel	Onze werking verbeteren om een dynamisch en proactief adviesorgaan te zijn
Operationele doelstellingen	Duidelijke prioriteiten opstellen en opvolgen
	Ervaringen en expertise van de verschillende leden in het observatorium valoriseren
	De stem van zorgverleners en onderzoekers inbrengen in de werking van het observatorium

Strategisch doel	De impact van het observatorium verhogen op beleidsorganen en partners in gezondheid
Operationele doelstellingen	Het Observatorium positioneren als de referentie van personen met een chronische ziekte inzake gezondheid en welzijn waardoor andere beleidsorganen en partners in gezondheid spontaan haar advies inwinnen
	De communicatie professionaliseren met als doel de beleidsorganen en partners in gezondheid te informeren en sensibiliseren, en de interactie met hen te verhogen
	Betere afstemming tussen het Observatorium, de werking van het RIZIV en het beleid
	Het samenwerken met andere partners versterken en uitbreiden

Strategisch doel	Het Observatorium beter bekend maken bij personen met een chronische ziekte, het grote publiek en de media
Operationele doelstellingen	Haar werking versterken door de ervaringsdeskundigheid van personen met een chronische ziekte nog meer te benutten via de vertegenwoordigers in het Observatorium
	De interne en externe communicatie professionaliseren op het vlak van communicatietools, persstrategie,...
	Samenbrengen en verrijken van tools om de ervaringsdeskundigheid van de personen met een chronische ziekte maximaal in te zetten
	Een eigen website ter beschikking stellen van het Observatorium waarop haar adviezen, gevoerde projecten,... kenbaar gemaakt worden
	De missie, visie en werkzaamheden van het Observatorium bekend maken bij het brede publiek (sensibiliseren) en de publieke opinie en het beleid beïnvloeden d.m.v. een ruimere verspreiding van de adviezen, het opstellen van persberichten,...

Strategisch doel	De stem en behoeften van de personen met een chronische ziekte aan zingeving, kwaliteit van leven en dagelijks functioneren meer laten doorwegen op het beleid
Operationele doelstellingen	Op regelmatige wijze in kaart brengen van de behoeften en actuele knelpunten
	Voorstellen formuleren inzake toegankelijkheid van zorg en kwaliteit van leven en dagelijks functioneren
	Opvolgen en evalueren van bestaande en nieuwe maatregelen op hun doelmatigheid en effect in het dagelijks functioneren van de personen met een chronische ziekte
	Het aandeel adviezen én adviesvragen vanuit de personen met een chronische ziekte verhogen

f. Acties-middelen-planning

Niet alleen het vaststellen van de strategische doelen en doelstellingen is van belang, minstens zo belangrijk is de doorvertaling naar acties, middelen, planning en verantwoordelijkheden.

Bijlage 3



**Observatorium voor de
chronische ziekten**

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2018/01 re-integratietraject

0 2 -05- 2018

Onderwerp : standpunttekst re-integratietraject

Mevrouw de Minister,

In bijlage vindt u het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten aangaande de nieuwe wetgeving omtrent het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers.

De meest prioritaire aandachtspunten zijn:

1. Het Observatorium voor chronische ziekten pleit ervoor dat de terugkeer naar het werk van de langdurig zieken vrijwillig moet zijn, in alle betekenissen van het woord. Met andere woorden, het moet de langdurig zieke werknemer/patiënt zijn die in laatste instantie moet kunnen beslissen. Als hij weigert, mag dit niet het voorwerp zijn van enige expliciete of impliciete sanctie zodat de dynamiek van het re-integratietraject zo constructief mogelijk blijft. Dit kan niet tot nadelige gevolgen van welke aard dan ook leiden, noch op korte of middellange termijn.
2. Het Observatorium voor chronische ziekten vraagt dat de re-integratietrajecten geëvalueerd worden en wil hierbij betrokken worden en vraagt hierbij bijzondere aandacht voor de problematiek van het ontslag wegens medische overmacht.
3. Het Observatorium voor chronische ziekten wenst de aandacht te vestigen op de interdisciplinaire samenwerking tussen de artsen, die voorzien werd in de trajecten. Het vraagt ook dat deze samenwerking wordt uitgebreid naar andere contexten en naar arts-specialisten en andere paramedische beroepen.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

i.o.

Karen Mullié

andzande
Daphne
secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling



Observatorium voor de
chronische ziekten

STANDPUNTTEKST RE-INTEGRATIETRAJECT OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

Prioritaire aandachtspunten

1. Het Observatorium voor chronische ziekten pleit ervoor dat de terugkeer naar het werk van de langdurig zieken vrijwillig moet zijn, in alle betekenissen van het woord. Met andere woorden, het moet de langdurig zieke werknemer/patiënt zijn die in laatste instantie moet kunnen beslissen. Als hij weigert, mag dit niet het voorwerp zijn van enige expliciete of impliciete sanctie zodat de dynamiek van het re-integratietraject zo constructief mogelijk blijft. Dit kan niet tot nadelige gevolgen van welke aard dan ook leiden, noch op korte of middellange termijn.
2. Het Observatorium voor chronische ziekten vraagt dat de re-integratietrajecten geëvalueerd worden en wil hierbij betrokken worden en vraagt hierbij bijzondere aandacht voor de problematiek van het ontslag wegens medische overmacht .
3. Het Observatorium voor chronische ziekten wenst de aandacht te vestigen op de interdisciplinaire samenwerking tussen de artsen, die voorzien werd in de trajecten. Het vraagt ook dat deze samenwerking wordt uitgebreid naar andere contexten en naar arts-specialisten en andere paramedische beroepen.

Inleiding

Voor het opstellen van deze standpunttekst heeft het Observatorium zich voornamelijk geconcentreerd op de nieuwe wetgeving omtrent het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers¹. Op het traject voor arbeidsongeschikte werklozen werd daarom niet ingezoomd en ook re-integratie, en het ontbreken van een re-integratietraject, voor zelfstandigen komt in deze nota niet aan bod.

1. Voer een open dialoog²

In het kader van het re-integratietraject willen we het belang van een open dialoog tussen alle betrokkenen benadrukken. De resterende arbeidscapaciteiten staan centraal in het re-integratietraject. Om dit te achterhalen is het belangrijk om naar de persoon te luisteren en rekening te houden met zijn/haar mogelijkheden. Een open dialoog wil ook zeggen dat de persoon bereid is om te luisteren en durft te spreken zodat een dialoog tot stand kan komen.

Niet alleen tussen de persoon met een chronische aandoening en de andere betrokkenen is een open dialoog nodig, ook tussen de andere betrokkenen onderling³ is dit van belang. Dit wil zeggen tussen de huisarts/behandelend arts, de adviserend arts, de arbeidsgeneesheer, werkgever evenals tussen de andere betrokken professionals in de zorgsector (kinesisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, arts-specialisten, enz. ...)

Zij moeten de gegevens met elkaar kunnen uitwisselen die nodig zijn voor het slagen van het traject in een geest van respect voor elkaars competenties, deontologie en functies⁴.

2. Behoud de vrijwilligheid⁵

We vinden het erg belangrijk dat het traject vrijwillig is. Er zou echter sprake van zijn om sancties in te voeren voor personen die onvoldoende meewerken aan een re-integratietraject.

We formuleren hierbij onderstaande bedenkingen.

¹ Koninklijk besluit van 28 oktober 2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers wat de re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers betreft; Koninklijk besluit van 8 november 2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte ziekteverzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wat de sociaal professionele re-integratie betreft; Wet van 20 december 2016 houdende diverse bepalingen inzake arbeidsrecht in het kader van arbeidsongeschiktheid.

² Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

³ Hierbij moeten alle artsen zich uiteraard aan het beroepsgeheim houden.

⁴ Hierbij moeten alle artsen zich uiteraard aan het beroepsgeheim houden. Het is duidelijk dat professionals zonder directe therapeutische link met de patiënt geen toegang kunnen krijgen tot zijn / haar medisch dossier.

⁵ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

2.1. Behandel chronisch zieken niet als profiteurs

We blijven het belangrijk vinden om de re-integratie van langdurig zieken op een positieve manier te benaderen. Uit een enquête van het Vlaams Patiëntenplatform over werken met een chronische aandoening uit 2014 blijkt namelijk dat maar liefst 4 op 5 wel wil werken maar hier niet altijd toe in staat is.

Het onderzoek, dat de CM verrichte, brengt aan het licht dat met name 20 % van de invaliden van 18-44 jaar zich nog betaalde arbeid ziet verrichten. Dat aandeel vermindert met de leeftijd. Het onderzoek geeft ook aan dat 23 % van de personen op invaliditeit sinds minder dan 2 jaar zich nog betaalde arbeid ziet verrichten. Ook dat aandeel vermindert, naarmate de persoon langer op invaliditeit staat. Deze percentages zijn niet onbelangrijk. Ze maken duidelijk dat mensen wel willen gaan werken, maar dat dit bemoeilijkt wordt door hun verminderde mogelijkheden.

Het invoeren van sancties zal hun gezondheid zeker niet ten goede komen: het zal ongetwijfeld extra stress geven en in sommige situaties de kans op depressies vergroten.

2.2. Maak werk van administratieve vereenvoudiging

Langdurig zieken die niet in orde zijn met hun administratieve verplichtingen zouden hun uitkering verliezen. We vragen ons af of er ook werk wordt gemaakt van administratieve vereenvoudiging en automatisering. Langdurig zieken worden immers met een grote administratieve last geconfronteerd met betrekking tot hun ziekte, medische behandeling, belastingen, uitkering,... Het is niet eenvoudig om al deze administratie tijdig bij te houden. Daarom zijn sancties onrechtvaardig voor patiënten.

We vragen dat voor de patiënt duidelijk is waar hij informatie kan vinden, dat informatie over de patiënt kan gedeeld worden zodat de patiënt zijn verhaal niet telkens opnieuw moet doen en dat er één aanspreekpunt komt waar de patiënt terecht kan met al zijn vragen.

3. Evalueer de wetgeving rond het re-integratietraject

De wetgeving is nog maar sinds december 2016 van kracht en er is nog geen duidelijk beeld van de negatieve en/of positieve gevolgen. Wij vragen dus dat er een evaluatie gebeurt en dat onze opmerkingen in deze nota meegenomen worden. Het Observatorium wil eveneens op de hoogte gehouden worden van en betrokken worden bij het evaluatieproces.

De terreinkennis en de ervaringsdeskundigheid van de leden van het Observatorium laten ons toe te constateren dat deze hervorming en zijn gevolgen zeer weinig gekend zijn bij de bevolking en bij personen met een chronische ziekte in het bijzonder. Hier dient zeker ook rekening mee te worden gehouden in het kader van een evaluatie.

4. Vermijd misbruik van het “ontslag wegens medische overmacht”

De cijfers van de vakbonden en van de externe preventiediensten tonen aan dat momenteel 70% van de werknemers die opgenomen zijn in een re-integratietraject, ontslagen worden wegens medische overmacht.⁶

In het kader van re-integratie is dit een belangrijk en ernstig probleem: er gaan stemmen op, die zeggen dat het een 'vehikel is om mensen te ontslaan'.⁷ Dit is onaanvaardbaar: het is absoluut niet de bedoeling dat werkgevers dergelijk traject opstarten met als doel de werknemer uiteindelijk te kunnen ontslaan!

Dit moet dan ook bij voorrang onderzocht en aangepakt worden. Over de manier waarop dit best gebeurt, bestaan twee standpunten binnen het Observatorium.

Eerste standpunt:

Een eerste groep is van oordeel dat in het kader van de evaluatie van de hervorming een extra controle moet georganiseerd worden van het 'ontslag wegens medische overmacht'. Ontslag wegens medische overmacht moet meer gecontroleerd worden en misbruiken moeten aangepakt worden. Daarnaast is het noodzakelijk om veiligheid in te bouwen voor een werknemer die zelf ontslag wegens medische overmacht wil vragen. We vragen ook garanties dat werknemers die ontslag wegens medische overmacht krijgen tijdens de looptijd van hun re-integratietraject, dit re-integratietraject verder kunnen volgen, ook na het ontslag.

Werkgevers moeten wel motiveren waarom ze geen aanpassingen kunnen voorzien voor de herinschakeling van een werknemer. Maar wie controleert deze motivatie en op basis van welke criteria?

Tevens is er geen laagdrempelige mogelijkheid voor werknemers om in beroep te gaan tegen de beslissing van de werkgever om de persoon te ontslaan wegens medische overmacht. Er kan wel beroep aangetekend worden bij de arbeidsrechtbank, maar dit is voor velen een (te) grote stap. Wie bij een vakbond aangesloten is, kan tijdens deze beroepsprocedure wel beroep doen op de steun van de vakbond. Ook hiervoor vraagt het Observatorium een oplossing. Een piste die in dit verband wordt gesuggereerd, is om enerzijds werkgevers te verplichten een globaal re-integratieplan in hun organisatie te voorzien en om anderzijds bv. de arbeidsinspectie opdracht te geven de motivering van het ontslag te controleren en te sanctioneren, waarbij de burger laagdrempelig een klacht kan indienen.

Tweede standpunt:

Een andere groep binnen het Observatorium is van mening dat de enige oplossing voor dit probleem bestaat in de volledige afschaffing van de vandaag bestaande mogelijkheid van ontslag wegens medische overmacht. In het kader van de re-integratietrajecten hebben we immers vastgesteld dat een aanzienlijk aantal trajecten uitmonden in ontslag wegens medische overmacht.⁸

⁶ Les effets pervers de la réforme De Block, Le Soir Vendredi 6 octobre 2017

⁷ <http://www.lalibre.be/actu/belgique/reinsertion-des-malades-de-longue-duree-le-trajet-de-reintegration-des-malades-machine-a-licenciements-denonce-la-fgtb-5902169ecd70812a65aea736>

⁸ <https://press.mensura.be/3-trajets-de-reintegration-sur-4-debouchent-sur-une-incapacite-detraavail-definitive-chez-lemployeur-actuel> ; <http://www.cgsib.be/fr/articles/la-reintegration-oulicenciement-pour-force-majeure-medicale> ; <http://www.fgtb.be/-/retour-au-travail-des-maladesde-longue-duree> ;

Deze ontslagen wegens medische overmacht, zonder kennisgeving of ontslagvergoeding, zijn onaanvaardbaar. We vragen dat een persoon die gemotiveerd is om het werk te hervatten en die een re-integratietraject opstart, kan profiteren van alle minimumgaranties (kennisgeving en ontslagvergoeding) die voorzien zijn in een gewone ontslagprocedure indien het traject tot mislukking zou leiden.

We aanvaarden niet dat door dit traject de langdurig zieke patiënten lagere ontslagvergoedingen genieten dan diegenen zij voordien genoten in het kader van arbeidsongeschiktheid.⁹ Dit betekent een enorm financieel verlies voor veel mensen die, uiteraard, ook gezondheidsproblemen hebben. Het is bovendien niet onwaarschijnlijk dat verschillende vakbonden hun leden adviseren om niet deel te nemen aan deze re-integratietrajecten.¹⁰

Om ervoor te zorgen dat alle actoren die betrokken zijn bij deze re-integratietrajecten samenwerken in een constructieve geest zonder dat het ontslag wegens medische overmacht als het zwaard van Damocles boven hun hoofd hangt, verzoeken wij om een aanpassing van de wetgeving zodat de re-integratietrajecten niet langer kunnen leiden tot ontslag wegens medische overmacht, zowel tijdens het traject als na het einde ervan.

5. Beschouw vrijwilligerswerk als volwaardige dagbesteding¹¹

Uit het onderzoek van de CM naar de financiële en sociale situatie van invaliden blijkt dat na betaald werk vrijwilligerswerk de voornaamste activiteit is van mensen die op invaliditeit staan. In het huidige re-integratietraject wordt de nadruk gelegd op re-integratie naar betaald werk maar dit is niet voor iedereen (op korte termijn) haalbaar. Voor velen is de drempel naar betaald werk te groot en kan vrijwilligerswerk hen een zinvolle dagbesteding geven en eventueel een opstap naar betaald werk vormen.

Het begrip re-integratie moet volgens ons veel ruimer gezien worden waarbij vrijwilligerswerk naar waarde geschat wordt en als volwaardig alternatief gezien wordt voor betaald werk. Er zijn namelijk heel wat mensen die chronisch ziek zijn en nooit meer zullen kunnen werken, maar wel nog vrijwilligerswerk zullen kunnen en willen doen.

Daarnaast vragen we dat de mogelijkheid van vrijwilligerswerk concreet ingebed wordt in de re-integratietrajecten en dat men ervoor zorgt dat de huisarts/behandelend arts, de adviserend arts en de arbeidsgeneesheer ertoe gehouden worden om de persoon in arbeidsongeschiktheid over deze mogelijkheid te informeren, uiteraard in een niet-dwingend kader. Vrijwilligerswerk is wel degelijk mogelijk in combinatie met arbeidsongeschiktheid. We merken dat hierover nog veel onduidelijkheid bestaat en dat dit een rem vormt. Men moet hier meer en duidelijk over informeren.

⁹ <http://www.cgsb.be/fr/articles/la-reintegration-ou-licenciement-pour-force-majeure-medicale>

¹⁰ http://www.standaard.be/cnt/dmf20180329_03436474?section=67929496&utm_source=standaard&utm_medium=newsletter&utm_campaign=middagupdate&adh_i=44bc55f29119b3a7190f5a78d13746ec&imai=&M_BT=2344371396845 ; <http://www.fgtb.be/-/retour-au-travail-des-malades-de-longue-duree>

¹¹ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

6. Houd de vragenlijst van het ziekenfonds eenvoudig

Langdurig zieken ontvangen na twee maanden arbeidsongeschiktheid een vragenlijst van hun ziekenfonds. Op basis van deze vragenlijst en het medisch dossier maakt de adviserend arts van het ziekenfonds een inschatting van de resterende capaciteiten van de persoon. We vragen om deze vragenlijst zo eenvoudig mogelijk te houden.

De ziekenfondsen stellen voor om de vragenlijst te beperken tot twee pagina's. We vinden het belangrijk dat de gebruiksvriendelijkheid getest wordt door patiënten. De LUSS en het VPP werden al gecontacteerd door de KU Leuven voor het organiseren van focusgroepen met patiënten om dit na te gaan, maar ook om een inhoudelijke insteek te geven.

Bovendien moet het mogelijk zijn om ondersteuning te vragen bij het invullen van de vragenlijst. Die mogelijkheid moet expliciet aan de burger aangeboden worden.

7. Geef artsen en hun team voldoende tijd om mensen te begeleiden in het traject

Mensen die een re-integratietraject volgen, hebben nood aan goede begeleiding. Daarom is het belangrijk dat de arbeidsgeneesheer en de adviserend arts van het ziekenfonds voldoende ruimte krijgen in hun takenpakket om deze mensen goed bij te staan. Wij betreuren dan ook de huidige knelpunten en vragen om hier iets aan te doen.

Het is evenzeer belangrijk dat er bij de terugkeer naar werk begeleiding voorzien wordt. Werknemers, die reeds met gezondheidsproblemen kampen en nog aan het werk zijn, hebben eveneens nood aan begeleiding.

We stellen ons ook de vraag in welke mate VDAB, GTB, Forem en Actiris een rol kunnen spelen bij de begeleiding van arbeidsongeschikte werknemers in het traject. We denken dat het belangrijk is dat door hen begeleiding kan gegeven worden, ook al is de persoon nog verbonden door een arbeidsovereenkomst.

8. Hervorm en moderniseer de functie van adviserend arts

Hoofdstuk 4 van het Toekomstpact met de verzekeringsinstellingen (september 2016, blz. 35-43) voorziet een hervorming en modernisering van de functie van de adviserend artsen. Het Pact komt slechts gedeeltelijk tegemoet aan de problemen die zich in de praktijk stellen. Bovendien zouden op RIZIV- en kabinetsniveau twee werkgroepen opgericht zijn om deze hervorming verder uit te werken. We vragen hierover transparantie.

Hieronder halen we kort onze voornaamste aanbevelingen aan omtrent de functie van de adviserend arts. Voor uitgebreide aanbevelingen verwijzen we naar het advies van het Observatorium van 09/05/2017.

8.1. Versterk de multidisciplinaire samenwerking

De re-integratietrajecten bevorderen de samenwerking tussen de adviserend arts, de arbeidsgeneesheer en de huisarts/behandelend arts. Dit is een van de positieve punten, die het Observatorium wenst te onderstrepen en verder wil aanmoedigen.

8.2. Verbeter de beroepsprocedure

De patiënt kan alleen in beroep gaan tegen de beslissing van de adviserend arts bij de arbeidsrechtbank.

Deze procedure duurt vaak heel lang en vraagt dus een grote tijdsinvestering van patiënten. Dergelijke procedure vraagt ook veel energie en als persoon met een chronische ziekte is het helemaal niet evident om zo een lange, vermoeiende procedure op te starten en vol te houden. Ook financieel kan een procedure bij de arbeidsrechtbank zwaar vallen, zeker in combinatie met de financieel moeilijke positie waarin personen met een chronische ziekte zich vaak bevinden.

Het Observatorium pleit ervoor om te voorzien in de mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de rechtbank ingeval men niet akkoord gaat met de beslissing van de adviserend geneesheer. In het kader van klachtenbehandeling kan de persoon die de klacht behandelt een standpunt innemen, wat een bemiddelaar niet kan. Een mogelijke manier om dit te organiseren zou kunnen zijn om een klachtencommissie in te richten bij het RIZIV die de klacht beoordeelt. Beroep op de klachtencommissie moet leiden tot een schorsing van de termijn van 3 maanden zodat de klager zijn recht behoudt om, indien de klachtenbehandeling niet tot een voor hem bevredigend resultaat leidt, nog naar de Arbeidsrechtbank te stappen.

9. Installeer multidisciplinair overleg

We benadrukken het belang van het verder ontwikkelen van multidisciplinaire teams (verpleegkundige, psychologe, specialist,...) die de adviserend arts en de arbeidsgeneesheer bijstaan tijdens de beoordeling en begeleiding van de persoon in het re-integratietraject. Op die manier kunnen specifieke elementen met betrekking tot de aandoening en de situatie van de persoon worden meegenomen in het traject.

10. Stimuleer inspanningen van werkgevers om aangepast werk te voorzien

Momenteel bestaan er zeer weinig stimuli voor werkgevers om aanpassingen te voorzien, hoewel er nog heel wat werk aan de winkel is opdat werkgevers investeren in de re-integratie van langdurig zieke werknemers.

Zo is er in heel wat bedrijven een mindshift nodig. Denk maar aan het taboe dat nog steeds heerst rond psychische kwetsbaarheid of het onbegrip waarmee veel personen met een chronische aandoening te maken krijgen op het werk. Kijken naar wat de persoon wel nog kan en 'redelijke aanpassingen' voorzien, zoals bijvoorbeeld flexibele werktijden, is erg belangrijk en tevens een recht. Werkgevers weten niet altijd wat redelijke aanpassingen voor een werknemer kunnen zijn. In dit verband stellen de arbeidsgeneesheren tot hun spijt vast dat een voorstel om de arbeidspost aan te passen vaak geweigerd worden door de werkgever. Werkgevers goed informeren over redelijke

aanpassingen is dus belangrijk om ervoor te zorgen dat ze dit niet als een last zien maar als een vanzelfsprekendheid. Het verspreiden van goede praktijken kan hierbij helpen. Daarnaast is er ook meer transparantie nodig over de impact van deze maatregelen voor een organisatie.

Werkgevers zijn ook niet altijd op de hoogte van de bestaande ondersteuningsmaatregelen en van de mogelijkheid om beroep te doen op ondersteunings- en begeleidingsdiensten. Deze diensten kunnen de werkgever mee ondersteunen om het re-integratietraject maximale kans op slagen te geven.

Een mogelijk stimulerende maatregel zou de verlenging van de periode van gewaarborgd loon tot twee of drie maanden zijn. Deze maatregel moedigt de werkgevers echt aan om re-integratiemaatregelen in te voeren.

De betrokkenheid van vakbonden bij bedrijven lijkt de re-integratie van patiënten te bevorderen. De collectieve mobilisatie van werknemers in het geval van medisch ontslag of een ander probleem van deze aard, leidt werkgevers ertoe om andere oplossingen te bevoorstellen en een echt re-integratiebeleid en disability management te ontwikkelen. Aan de andere kant is de situatie moeilijker in bedrijven met minder vakbondscultuur of in de structuren van minder dan 50 werknemers zonder vakbondsafvaardiging.

11. Pak de knelpunten toegelaten arbeid aan

Het is onduidelijk of er meer en correcter geïnformeerd zal worden over het systeem van toegelaten arbeid door de overheid en de ziekenfondsen. Veel mensen zijn niet of onvoldoende op de hoogte van het systeem van toegelaten arbeid. Daarnaast gebeurt het dikwijls dat ze onvoldoende of foutieve informatie krijgen. Bovendien heeft het systeem heel wat knelpunten. We sommen ze hieronder op:¹²

- Volgens artikel 100, §2 van de ZIV-wet moet de werknemer vanuit een geneeskundig oogpunt een vermindering van zijn vermogen van ten minste 50 % behouden. Dit wordt door adviserende artsen wel eens geïnterpreteerd dat het niet mogelijk is om *meer dan 50%* te gaan werken, omdat men dan als ‘arbeidsgeschikt’ beschouwd wordt en dus geen uitkering meer ontvangt. De huidige wettelijke bepaling beperkt echter de tewerkstelling niet in percentage en ook niet in duur.
- Om in het systeem van toegelaten arbeid een uitkering te combineren met deeltijds werk moet de persoon met een chronische ziekte eerst volledig arbeidsongeschikt zijn. Het huidige systeem biedt geen oplossing voor personen met een chronische ziekte die hun loopbaan willen afbouwen, maar hiervoor niet eerst uit de arbeidsmarkt willen stappen.
- Er treden verschillende inactiviteitsvallen op zoals verlies van verhoogde tegemoetkoming, verhoogde kinderbijslag, dubbel vakantiegeld,...
- Aan de slag gaan in toegelaten arbeid is voor de werknemer enkel mogelijk wanneer de werkgever deze gunst verleent. Uit onderzoek blijkt dat veel werkgevers hier eerder weigerachtig tegenover staan.
- Tenslotte merken we een groot gebrek aan communicatie. We merken dat mensen niet in het systeem stappen om verschillende redenen: ze kennen het systeem niet, ze vinden nergens informatie terug, ze krijgen verkeerde informatie, hun

¹² Het Vlaams Patiëntenplatform vzw stelde hierover een knelpuntennota op die beschikbaar is op hun website.

werkgever geeft geen toestemming omdat hij te weinig informatie heeft over de implicaties,... Duidelijke communicatie over wat het systeem inhoudt en wat het zowel voor de persoon in kwestie als voor de werkgever betekent, is noodzakelijk.

Dit nieuw re-integratiebeleid biedt de kans om deze knelpunten ook aan te pakken.

12. Informeer alle actoren

Zorg voor duidelijke en beschikbare informatie aan alle actoren over de nieuwe regelgeving rond het re-integratietraject. Een goede afstemming tussen het federale niveau en de regionale niveaus is hierbij cruciaal. Duidelijkheid en transparantie zal bij alle betrokkenen bij het re-integratietraject zorgen voor minder onzekerheid en meer bereidwilligheid.

13. Investeer in preventie¹³

Investeren in een re-integratietraject is onvoldoende om het aantal langdurig zieken terug te dringen. Een goede preventie uitbouwen is belangrijker. Zo blijken musculoskeletale aandoeningen en psychische problemen de voornaamste redenen voor langdurige afwezigheid. Er moet dus veel meer aandacht gaan naar de fysieke en psychosociale werkomstandigheden van werknemers. De arbeidsongeschiktheid neemt ook toe met de leeftijd. Naast maatregelen voor algemene preventie (bijv. rugsparende maatregelen) is het ook belangrijk om aanpassingen te voorzien voor werknemers op het einde van hun loopbaan om uitval te voorkomen.

14. Laat personen die te ziek zijn om terug aan de slag te gaan met rust

Graag benadrukken we in deze nota het belang van personen die te ziek zijn om terug te gaan werken ook effectief met rust te laten en hen niet te verplichten een re-integratietraject te starten.

¹³ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

Bronnen

- Visienota Vlaams Patiëntenplatform over het re-integratietraject van arbeidsongeschikte werknemers en werklozen.
- Advies LUSS 'Non aux sanctions contre les malades de longue durée.
- Persbericht van 31 maart 2017 minister van Sociale Zaken 'Responsabilisering van werkgevers en werknemers.
- Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

Bijlage 4



Observatorium voor de
chronische ziekten

Nota Obs CZ-RA 2018/024

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

De heer Benoît Mores, Adviseur
patiëntenmateries

2018 05 Vitaminen, mineralen,
voedingssupplementen
Bijlagen :2

Onderwerp : Het gebruik van vitamines, mineralen en voedingssupplementen door chronische patiënten op medisch voorschrift

Mevrouw de Minister,
Mijnheer de Adviseur,

In 2014-2015 heeft de werkgroep "Verzekeraarbaarheid / toegankelijkheid" van het Observatorium voor Chronische Ziekten een enquête georganiseerd bij chronische patiënten over hun gebruik van **vitaminen, mineralen en voedingssupplementen op voorschrift van de arts**. Sommige producten worden, al dan niet gedeeltelijk, terugbetaald door de ziekteverzekering, de meerderheid echter niet.

De werkgroep had hiervoor een vragenlijst opgesteld met de mogelijkheid om die langs elektronische weg of op papier te beantwoorden. U vindt deze ter informatie als bijlage.

De enquête werd eind 2014 gelanceerd en heeft er toe geleid dat met de hulp van La LUSS, het VVP, de Socialistische Mutualiteiten, de Christelijke Mutualiteiten en de bewegingen Samana (het toenmalige Ziekenzorg) en Altéo meer dan 1500 antwoorden werden verzameld.

Er werd een samenvatting gemaakt, waarmee de meest gebruikte producten, de aandoeningen waarvoor ze bestemd zijn en de kosten die daarmee gepaard gaan, in het licht konden worden gesteld. De samenvatting in het Nederlands is bij deze brief gevoegd. Een groot aantal reacties van patiënten houden verband met onderling verwante ziekten zoals fibromyalgie, chronische vermoeidheid, chronische pijn en artrose.

Het doel was om deze resultaten te laten analyseren door de Wetenschappelijke afdeling van het Observatorium; maar door gebrek aan actieve werking van deze afdeling, was dit niet mogelijk. Vervolgens hebben we ons tot het KCE gewend. Onze onderzoeksvraag voldeed aan de toelatingscriteria maar haalde een lage score op het prioriteitscriterium 'uitvoerbaarheid'. Het onderwerp werd te breed bevonden om een duidelijk antwoord te vinden in de literatuur. Gezien de diversiteit van de voorgeschreven producten en de methodologie van de enquête, zijn de gegevens die in deze enquête werden verzameld moeilijk te interpreteren.

Ondanks het ontbreken van een wetenschappelijke onderbouwing van onze onderzoeksresultaten, willen wij uw aandacht vragen voor dit probleem: veel chronische patiënten krijgen het medisch advies van hun behandelende arts om bepaalde vitamines, mineralen en voedingssupplementen, waarvoor zelden of nooit terugbetaling bestaat, te nemen in het belang van hun gezondheid. Dit brengt niet onaanzienlijke kosten met zich mee voor de patiënt.

Als patiënt vertrouwt u op de medische kennis en know how van je arts en zal je, indien het enigszins mogelijk is, deze producten aankopen en innemen, ondanks de kostprijs.

2.

Het blijft echter voor vele patiënten een zware bijkomende financiële last. Deze kost komt niet in aanmerking voor de MAF.

De vraag die vandaag onbeantwoord blijft, is of het nemen van deze supplementen bijdragen aan een betere gezondheidstoestand. Het "meten" van een betere gezondheidstoestand is een kunst op zich, verschillende "outcomes" kunnen en moeten hiervoor in aanmerking genomen worden.

Het observatorium vindt de resultaten van haar onderzoek voldoende belangrijk en kan dit dan ook niet zomaar zonder verder gevolg klasseren. We begrijpen uiteraard dat wetenschappelijke ondersteuning noodzakelijk is om hierin verdere stappen te kunnen nemen.

We willen om die reden beroep doen op uw hulp in onze zoektocht naar meer wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van deze producten door chronisch zieken en zo te kunnen komen tot een betere tussenkomst en ondersteuning van chronisch zieken voor wie deze producten een duidelijke meerwaarde bieden in het behoud of verbetering van hun gezondheidstoestand. Hierdoor zou het voorschrijfgedrag van de artsen ook wetenschappelijk meer onderbouwd kunnen zijn.

We blijven uiteraard ter uwer beschikking om dit verder te bespreken.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

P.O.

H. Goeman

Mireille GOEMAN, secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Bijlage:

Syntheserapport onderzoek Vitaminen, Mineralen en Voedingssupplementen

Dankzij het onderzoek dat is uitgevoerd onder auspiciën van het Observatorium voor de Chronische Ziekten konden iets meer dan 1500 antwoorden worden verzameld met de medewerking van LUSS, het VPP, de Socialistische Mutualiteiten, de Christelijke Mutualiteiten en de bewegingen Ziekenzorg en Alteo.

Een samenvattende tabel met de producten die het meest worden vermeld en de aandoeningen die het vaakst worden gerapporteerd, gaat als bijlage.

Er moet worden opgemerkt dat een groot aantal antwoorden verband houdt met onderling verwante ziekten zoals fibromyalgie, chronische vermoeidheid, chronische pijn en artrose.

Tevens moet erop worden gewezen dat de respectievelijke cijfers moeten worden gerelativeerd, gelet onder meer op het feit dat een aantal vragenlijsten werden ingevuld door meer bepaald de verenigingen voor mucoviscidose, ALS/SLA, Epidermolysis bullosa, astma, transplantaties, de ziekte van Gilles de la Tourette, de ziekte van Huntington, de ziekte van Bechterew en fibromyalgie.

Voor de vermelde producten kan er een classificatie worden opgesteld voor de vitaminen en de mineralen, maar niet voor de voedingssupplementen, afgezien van enkele klassieke producten zoals Fortimel, Nutridrink of Fresubin.

Veel genoemde producten zijn geen "farmaceutische specialiteiten", maar parafarmaceutische producten of voedingssupplementen die niet in een apotheek worden gekocht en vaak een geringe dosis vitaminen en mineralen bevatten.

Het verband tussen het product en de aandoening kan zeer moeilijk worden aangetoond, rekening houdende met de manier waarop het onderzoek wordt gevoerd.

De best onderbouwde informatie kan worden teruggevonden in de commentaren.

Er moet worden onderstreept dat, naast de onderstaande elementen, er voor vele andere elementen zeer vage of algemene gebruiksmotieven werden vermeld zoals vermoeidheid of een gebrek aan energie.

Per specifiek product halen we enkele redenen voor consumptie aan die de respondenten hebben opgegeven (deze steekproef is onvolledig, maar is volgens ons representatief; het volledige bestand kan uiteraard worden geraadpleegd):

- Belang van de resultaten van de bloedafname waaruit een tekort aan vitamine D, ijzer, vitamine B, zink, Q10... blijkt, al dan niet gerelateerd aan een darmaandoening;
- Vitamines B die zijn voorgeschreven door een neuroloog en een reumatoloog voor aandoeningen die de zenuwen aantasten;
- Ijzersupplementen samen met een EPO-behandeling (nierinsufficiëntie);
- Voorschrijven van vitamine D om de evolutie van MS af te remmen;
- Voorschrijven van vitamine D en calcium om osteoporose te bestrijden in combinatie met een corticoïdenbehandeling;
- Voorschrijven van Vitamine D voor personen die zich wegens hun ziekte (bijv. lupus) niet mogen blootstellen aan de zon;
- Foliumzuur en vitamine B12 in combinatie met methotrexaat;
- Probiotica om de darmflora te herstellen na chemotherapie of in het kader van een inflammatoire darmaandoening;
- Fructose-intolerantie waardoor er geen fruit mag worden gegeten en vitamine C moet worden ingenomen;
- Voorschrijven door oftalmologen van verschillende producten in het kader van maculaire degeneratie; Luseam, Luxan, Lutom, Preservision, Nutrof;

4.

- Voedingssupplementen zoals Fresubin in het kader van malnutritie die wordt vastgesteld in geval van bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer of kanker;
- Lactase, Lactose OK gerelateerd aan een lactose-intolerantie;
- Vitamine- en mineraalsupplementen na een gastric bypass;
- Kaleorid LP en B-Magnum voor de behandeling van het syndroom van Gitelman met verlies van kalium en magnesium via de nieren en dus een te laag mineraalgehalte in het bloed;
- Ultra magnesium na een niertransplantatie;
- Arterin en Benecol bij personen die geen statines verdragen;
- Glucosamine in het kader van degeneratieve gewrichtsaandoeningen;
- Byofit urie en Cranberryne in het kader van herhaalde urinaire infecties;
- ImunixX voorgeschreven door een algoloog in het kader van chronische pijn;
- Vista Omega in het kader van een inflammatoire gewrichtsaandoening;
- Producten op basis van Curcuma in het kader van inflammatoire aandoeningen;
- MetarelaX voorgeschreven in het kader van fibromyalgie, CVS en MS;
- Promagnor en andere vormen van magnesium tegen spierkrampen;
- Flexofytol in het kader van inflammatoire aandoeningen;
- Vitaminecomplexen bij een slechte darmwerking in het kader van de ziekte van Crohn;
- Een huntingtonpatiënt vermagerd omwille van de ziekte. Hij heeft dus extra calorieën nodig om zijn gewicht te behouden. Daarnaast ontwikkelen de patiënten ernstige slikproblemen, waardoor het opnemen van calorieën te laag is (Resource);
- Uit diverse studies blijkt dat patiënten met Spondylitis Ankylosans een verminderde botdensiteit hebben. Vitamine D kan dit verhelpen. Verminderde botdensiteit kan leiden tot meer breuken bij SA-patiënten met geheel;
- De neuroloog die in België het vaakst diagnoses van Tourette stelt (Dr. Chris van der Linden) schrijft standaard suppletie voor van B6, magnesium, zink, B-complex. Naar schatting gebruikt 80% van de Tourette patiënten;
- Uit een recent onderzoek van Brei et al. (2013) blijkt dat inderdaad niet alle patiënten met mucoviscidose en pancreasinsufficiëntie nood hebben aan een vitamine A supplement, echter was dit maar 25%. Er is nog steeds een belangrijke groep van patiënten die wel dit supplement nodig heeft. Dit wordt ook in de klinische praktijk opgemerkt;
- Vitamine B 12 voor personen die een zeer strict vegetarisch dieet volgen;
- Zink bij patiënten met de ziekte van Wilson (zink is competitief met koper dat zich opstapelt in de lever);
- Vitaminen en oligoelementen bij patiënten die intraveneus moeten worden gevoed;
- Foliumzuur voor de conceptie en gedurende de eerste maanden van de zwangerschap ter preventie van zeldzame ziekten (neurale buis).

De Muco-vereniging heeft zeer nauwkeurige cijfers van de consumptie per product met het aantal betrokken patiënten bezorgd.

Uit de vragenlijsten blijkt ook een grote consumptie van die producten voor aandoeningen die niet genoeg erkenning krijgen. Dat heeft misschien te maken met een gebrek aan oplossingen waardoor men op paramedicamenteuze producten is aangewezen.

De aandacht moet worden gevestigd op de aanzienlijke consumptie van vitaminen D, maar die consumptie kan eerder aan de volledige bevolking en niet alleen aan de chronisch zieken worden toegeschreven.

Er werd een aantal publicaties of internetlinks vermeld:

www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=4330 + <http://q-box.be/node/250>

ANNALS OF ALLERGY, ASTHMA, IMMUNOLOGY, February 1999, Volume 82, Number 2 NADH A NEW THERAPEUTIC APPROACH IN CHRONIC FATIGUE SYNDROME (CFS); L M Forsyth, MD; H G Preuss, MD; A L MacDowell, MD; L Chiazzie, JR, ScD; G D Birkmayer, MD, PhD; and J A Bellanti, MD; Departments of

5.

Pediatrics and Microbiology-Immunology and the Immunology Center, Georgetown University Medical Center, Washington, DC

Ozkanli I: *Nigella Sativa* Linneaus. Black cumin oil as a therapeutic agent in medicine and dentistry. (2009)

Neuroendocrinology Letters. 2009;30(4) Coenzyme Q10 deficiency in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is related to fatigue, autonomic and neurocognitive symptoms and is another risk factor explaining the early mortality in ME/CFS due to cardiovascular disorder. MD Maes M. et al.

Vitamine D en Multiple Sclerose (op google staan honderden artikels):

<http://www.nationalmssociety.org/Research/Research-News-Progress/Vitamin-D>

<http://news.harvard.edu/gazette/story/2014/01/vitamin-d-could-slow-ms-progression/>

<http://www.nih.gov/researchmatters/february2014/02032014ms.htm>

<http://www.vitamindandms.org/>

<http://www.direct-ms.org/pdf/VitDMS/Brown%20review%20vit%20D%20%20MS%20.pdf>

Vitamine B en Multiple Sclerose (op google staan honderden artikels):

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15896807>

<http://stichtingb12tekort.nl/vitamine-b12/vitamine-b12/vitamine-b12-en-ms/>

Bone loss is detected more frequently in patients with ankylosing spondylitis with syndesmophytes; Universitätsklinikum Benjamin Franklin, Freie Universität Berlin) + The relation between osteoporosis and vitamin D levels and disease activity in ankylosing spondylitis: Vitamin D deficiency in AS may indirectly lead to osteoporosis by causing an increase in the inflammatory activity. *Rheumatology International* Volume 30, Issue 3, pp 375-381, 2011

Hoe ontstaan spierkrampen en wat is de behandeling? AK Neven, JAH Eekhof - *Vademecum permanente nascholing huisartsen*, 2011 – Springer

Lipid Replacement and Antioxidant Nutritional Therapy for Restoring Mitochondrial Function and Reducing Fatigue in Chronic Fatigue Syndrome and other Fatiguing Illnesses - Garth L. Nicolson, Ph.D. and Rita Ellithorpe, M.D. (*Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2006; 13(1))

Glucosamine en chondroïtinezwavelzuur als mogelijke behandeling van artrose - J.W.J. Bijlsma (NTVG 2002)

Met betrekking tot vitamine B6 en magnesium: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19087826>

Een dubbelblind studie van vitamine B6/Rilatine in behandeling van ADHD:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/497303?dopt=Abstract>

Zinktekort bij kinderen met Tourette: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22139323>

Omega-3 vetzuren gunstig voor kinderen met Tourette:

<http://www.healio.com/pediatrics/news/online/%7B7ec72b43-3cb8-4cb9-b99a-f01a81765f17%7D/omega-3-fatty-acids-may-be-helpful-for-children-with-tourettes>

Wound Care Guidelines: http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/Documents/CPG/Wound_Care_-_DEBRA_UK.pdf blz. 14

Nutritional support Long-term enteral feeding may be required to optimise nutrition for those with severe forms of EB, in whom intake is compromised due to poor appetite, oral blistering and dysphagia [28]. In addition, vastly increased nutritional requirements are needed to compensate for losses [29, 30] and to aid wound healing. Regular oesophageal dilatations can temporarily improve swallowing when strictures present in patients with dystrophic EB

6.

In totaal hebben de ondervraagde personen aanzienlijke kosten opgegeven.

Op een steekproef van 139 respondenten:

Gemiddelde kostprijs per product per maand: 19,35 euro

Mediane kostprijs per product per maand: 15 euro

p90 prijs per maand per product: 48,05 euro

p95 prijs per maand per product: 60 euro

Hoogste prijs per product per maand: 145,04 euro

Gemiddelde prijs per maand per respondent: 61,81 euro

Mediane kostprijs per maand per respondent: 41,84 euro

p90 prijs per maand per respondent: 162,46 euro

p95 prijs per maand per respondent: 191,10 euro

hoogste prijs per maand per respondent: 253 euro

Conclusie:

De werkgroep stelt voor om dit syntheserapport voor onderzoek voor te leggen aan de wetenschappelijke afdeling van het Observatorium met het verzoek om zich in eerste instantie te buigen over de producten die het meest worden vermeld en de analyse van de commentaren per specifiek product alsook over de genoemde medische referenties, zodat mogelijke aanbevelingen kunnen worden gegeven, rekening houdende met de werkelijkheid zoals die wordt beleefd door de chronisch zieken, maar ook met de wetenschappelijke gegevens die kunnen leiden tot een tegemoetkoming van de ziekteverzekering in bepaalde klinische situaties en voor sommige producten.

Voor de WG MAF
Jacques Boly
29.6.2015



Mevrouw, mijnheer,

Zoals u weet, is het Observatorium voor de chronische ziekten op 2/05/2012 officieel ingehuldigd.

De Raadgevende afdeling van het Observatorium is samengesteld uit vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen en van de ziekenfondsen en heeft als opdracht om de problemen waarmee de chronisch zieken dagelijks worden geconfronteerd, aan het licht te brengen.

Het Observatorium heeft beslist om op korte termijn enkele specifieke thema's die gemeenschappelijk zijn voor een aantal verschillende pathologische situaties, uit te diepen zonder daarbij iets over het hoofd te willen zien of prioriteiten te willen vastleggen, die niet aan de orde zijn.

Het gaat hier in het bijzonder over het feit dat sommige patiënten in het kader van de behandeling van hun aandoeningen regelmatig of voortdurend vitamine- en mineraalsupplementen of voedingscomplementen moeten innemen, die doorgaans volledig door de zieken moeten worden betaald.

Het Observatorium heeft besloten om een beroep te doen op uw medewerking om zijn informatie verder aan te vullen en de nauwe en noodzakelijke samenwerking met zo veel mogelijk chronisch zieken en patiëntenverenigingen uit te breiden en te versterken.

Aangezien dit enquêtedocument wordt verspreid via diverse kanalen, nodigen wij u uit om uw antwoorden te bezorgen aan de organisatie die u heeft uitgenodigd om deel te nemen.

Om u daarbij te helpen en gemakkelijker een synthese te kunnen maken van de ontvangen antwoorden, hebben we bij deze brief een tabel gevoegd die u op basis van uw kennis over de situatie kan invullen.

Aarzel niet om contact op te nemen met de organisatie die u contacteerde (op het hieronder vermelde adres) indien u meer uitleg wenst te krijgen over de context en de manier waarop u het best uw medewerking aan dit onderzoek kunt verlenen.

Mogen wij u vragen ons uw antwoord vóór 31/10/2014 te bezorgen op dit zelfde adres?

Alvast bedankt voor uw medewerking,

Hoogachtend,

De Voorzitters van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor chronische ziekten.

Micky Fierens en Jacques Boly.

Organisatie die deze enquête heeft verzonden : Adres: Contactpunt:
--



OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN
Niet-terugbetaalde vitamines, mineralen en voedingssupplementen noodzakelijk voor chronisch zieken

Naam van uw vereniging (facultatief):

.....

Chronische aandoening:

.....

Een woordje uitleg bij het invulformulier:

We nodigen u uit om het invulformulier zo volledig mogelijk in te vullen in functie van de gegevens waarover u beschikt (indien u bijvoorbeeld niet beschikt over een wetenschappelijke verwijzing of geen kennis hebt van het aantal betrokken patiënten, moet dit geen hinderpaal vormen, laat de vraag onbeantwoord).

*Gelieve ons het invulformulier **vóór 31 oktober 2014** terug te bezorgen.*

Het is mogelijk dat u deze vragenlijst meermaals ontvangt van verschillende verzenders, gelieve ze enkel één maal te beantwoorden en te bezorgen aan één enkele verzender.

Ter verduidelijking:

- *Er staat in beide tabellen "voorgeschreven" door de behandelende arts. Hiermee bedoelen we dat het product of het geneesmiddel ten minste een keer werd voorgeschreven door een behandelende arts als onderdeel van de behandeling van een chronische aandoening. Het is best mogelijk dat deze producten of geneesmiddelen vrij te verkrijgen zijn en dus vervolgens niet langer voorgeschreven moeten worden door een arts (omdat er bijvoorbeeld toch geen terugbetaling is voorzien).*
- *Bij het invullen van de tabellen is het aangeven van de naam van het product verplicht. Gelieve verder telkens zoveel mogelijk details in te vullen indien u over deze informatie beschikt.*
- *Bij de schatting van het aantal patiënten dat volgens u één of meerdere van deze producten gebruikt (zoals onderaan de tabel gevraagd wordt) gaat u uit van wat de patiënt dient te nemen. Of de patiënt het voorgeschreven product of geneesmiddel werkelijk heeft genomen of niet (bijv. door een te hoge financiële kost) is niet van belang.*
- *Zowel voor vitamines en mineralen als voor voedingssupplementen zijn er telkens 4 antwoordvelden voorzien. U hoeft deze uiteraard niet allemaal in te vullen indien minder producten uit die categorie worden gebruikt. Indien u meer dan 4 antwoordvelden nodig heeft, dan kan u een extra blad toevoegen. Gelieve dan wel duidelijk te specificeren waarover dit extra blad gaat.*

1. Niet-terugbetaalde vitamines en mineralen voorgeschreven door de behandelende arts

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (aantal tabletten, comprimés, aantal ml, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (aantal tabletten, comprimés, aantal ml, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (aantal tabletten, comprimés, aantal ml, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (aantal tabletten, comprimés, aantal ml, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is

Reden van gebruik:
(korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)

Indien u hierover informatie heeft, **aantal patiënten** dat volgens u één of meerdere van deze
vitamines en/of mineralen zoals hierboven beschreven dient te nemen
(schatting):.....

Indien u beschikt over **wetenschappelijke publicaties** die het voorschrijven van één of meerdere producten onderbouwen, gelieve dan hieronder te verwijzen naar de betrokken artikels of ze toe te voegen als bijlage.

[illegible]

2. Niet-terugbetaalde voedingssupplementen voorgeschreven door de behandelende arts

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijke hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (tetrapak, fles, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijke hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (tetrapak, fles, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijks hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (tetrapak, fles, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (tetrapak, fles, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Indien u hierover informatie heeft, **aantal patiënten** dat volgens u één of meerdere van deze voedingssupplementen zoals hierboven beschreven dient te nemen (schatting):.....

Indien u beschikt over **wetenschappelijke publicaties** die het voorschrijven van één of meerdere producten onderbouwen, gelieve dan hieronder te verwijzen naar de betrokken artikels of ze toe te voegen als bijlage.

[illegible]

Indien u nog andere opmerkingen heeft die belangrijk kunnen zijn kan u deze hier vermelden:

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage 5



Observatorium
voor de chronische ziekten

18-06-2018

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2018/03 protocolakkoord
Bijlage : /

Onderwerp : Protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden bedoeld in artikel 128, 130, 135 en 138 van de Grondwet inzake de samenwerking tussen personen uit de omgeving van de patiënt/cliënt en gezondheidszorgbeoefenaars buiten een zorgvoorziening

Mevrouw de Minister,

In uw persbericht van 21 december 2017 maakt u melding van een nieuw protocolakkoord « inzake de samenwerking tussen personen uit de omgeving van de patiënt en gezondheidszorgbeoefenaars ».

Het Observatorium voor Chronische Ziekten heeft met de grootste zorg kennis genomen van dit protocolakkoord en wil graag meewerken aan de verdere uitbouw van deze maatregel.

Tijdens haar vergadering van 8 mei 2018, heeft het Observatorium de volgende bemerkingen en aandachtspunten geformuleerd :

- Deze maatregel is een positieve ontwikkeling voor de mantelzorgers en opent een deur, maar er moet over gewaakt worden dat de concrete uitvoeringsmodaliteiten die deur niet opnieuw sluiten. M.a.w. er moeten voldoende handelingen voorzien worden die mogen uitgevoerd worden door niet-erkende zorgbeoefenaars en de delegatievoorwaarden mogen niet te streng zijn. Bovendien moeten alle randvoorwaarden duidelijk en eenvoudig zijn.
- Het plaatsen van een katheter dekt vele ladingen, bijv. een urinekatheter versus een intraveneuze katheter. Sommige katheters kunnen de patiënten en hun mantelzorgers perfect zelf plaatsen, anderen niet.
- Niet enkel mantelzorgers, maar ook personen uit de omgeving van de patiënt (bijv. leerkracht, sporttrainer) moeten toegelaten worden.
- Langs de ene kant moet de maatregel de nodige flexibiliteit laten, maar langs de andere kant moet het kwaliteitskader en de veiligheid gegarandeerd worden.
- Definieren van de procedure die moet gevolgd worden in een probleemsituatie of in een geval van nood : bijv. wie de patiënt moet contacteren in noodgevallen?

We hopen dat deze eerste feedback u alvast vooruit zal helpen en benadrukken dat wij bereid zijn om in de toekomst vanuit onze expertise met u te kunnen meewerken aan de uitvoeringsmodaliteiten.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

*P.O.
H. Goemans*

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Hirello GOEHANS, secrétaire
Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling

Bijlage 6



**Observatorium
voor de chronische ziekten**

18-06-2018

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2018/02 mantelzorgers
Bijlage : Advies van 06/10/2016

Onderwerp : De erkenning van mantelzorgers: ontwerpbesluiten

Mevrouw de Minister,

In uw schrijven van 6 maart 2018 verzoekt u het Observatorium voor Chronische Ziekten advies uit te brengen over de ontwerpbesluiten betreffende de erkenning van de mantelzorgers.

Het Observatorium heeft tijdens haar vergadering van 22 maart 2018 kennis genomen van uw verzoek. Tijdens haar vergadering van 8 mei 2018 heeft ze de volgende bemerkingen en aandachtspunten geformuleerd :

- De titel van de wet is veranderd, maar er is hierdoor geen overeenkomst meer tussen de titel van de wet en het KB. De titel van de wet wordt volgens het wijzigingsvoorstel van de wet: 'wet van 12 mei betreffende de erkenning van de mantelzorger'. Terwijl het KB als titel voorziet: 'koninklijk besluit van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorger'
- In de wet wordt de voorwaarde van zwaar zorgbehoevenden weggelaten om de erkenning ruimer mogelijk te maken, maar wat betekent dit concreet voor de mantelzorgers? Want het KB viseert nog steeds enkel de mantelzorgers die voor zwaar zorgbehoevenden zorgen.
- De erkenningsvoorwaarden voor de groep mantelzorgers die zorg dragen voor een weinig zorgafhankelijke persoon, is nog niet geregeld aangezien het KB enkel de groep van zwaar zorgbehoevenden viseert. Het lijkt ook zinvol om in het KB een definitie op te nemen over welke specifieke categorie van geholpen persoon dit KB viseert: enkel de zwaar zorgbehoevenden of nog andere groepen?
- Er zal een model toegevoegd worden aan het KB. Is dit model al beschikbaar? Zo ja, kan het Observatorium dit eventueel ook inhoudelijk nalezen?
- In haar vorige advies van 6 oktober 2016 heeft het Observatorium voorgesteld dat de geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger de aanvraag mee zou ondertekenen (zie advies Observatorium punt 3.2.), maar dit is niet opgenomen in de ontwerpbesluiten.
- Het is belangrijk om ook het attest van een bestaand verpleegkundig forfait B of C te laten gelden als attest voor automatische erkenning als mantelzorger (zie advies Observatorium punt 3.5.).
- Ook volgende zaken uit het advies Observatorium blijven belangrijk en staan momenteel niet in de ontwerpbesluiten:
 - Aandacht voor mantelzorgers die meerdere zorgbehoevenden tegelijk ondersteunen
 - Het maximum aantal mantelzorgers vastleggen per maatregel en niet in het algemeen voor alle toekomstige maatregelen

2.

- Het is belangrijk dat er concrete ondersteuningsmaatregelen zullen gekoppeld worden aan de erkenning als mantelzorger. Is er al zicht op wat deze zullen inhouden?
- Wat met de doelgroep van minderjarige mantelzorgers? Is hier ondersteuning en omkadering voor voorzien?
- Is er een beroepsprocedure voorzien wanneer de erkenning als mantelzorger wordt afgewezen?

We hopen dat deze feedback u vooruit zal helpen. In geval u nog vragen zou hebben, staan wij te uwer beschikking voor alle bijkomende informatie.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

p.o.
H. Goeman

Mirella GOEHANS, secretaire

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling

Bijlage 6-vervolg



Observatorium voor de
chronische ziekten

n 6 -10- 2016

E 017879

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2016/10

Mantelzorg – advies aan de minister van volksgezondheid

Mevrouw de Minister,

In bijlage vindt u het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten aangaande mantelzorg.

Naast algemene opmerkingen van het Observatorium wordt er ook een advies gegeven op de punten die bij KB moeten geregeld worden:

- het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon;
- de modaliteiten van registratie;
- het aantal te presteren uren door de mantelzorger;
- de woonplaatsvoorwaarden;
- de graad van zorgbehoefte.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Voorzitster van de
Raadgevende afdeling

Karen Mullié

Vice-voorzitster van de
Raadgevende afdeling



Observatoire des maladies
chroniques

Aidants-proches – avis à la ministre de la Santé publique

1. Introduction – demande d'avis de la ministre de la Santé publique

Le thème des aidants proches figure depuis 2015 déjà à l'agenda de l'Observatoire des maladies chroniques. L'Observatoire est convaincu qu'un bon encadrement des aidants proches, qui ont finalement pour objectif de promouvoir le bien-être des personnes dépendantes et des malades chroniques, est indispensable et souhaite y apporter sa contribution en réfléchissant à la situation et en formulant des avis.

L'Observatoire a invité de sa propre initiative le représentant de la ministre de la Santé publique à sa réunion du 23/06/2016. Après présentations notamment du KCE, d'associations d'aidants proches néerlandophones et francophones et des conseillers de la cellule stratégique des affaires sociales du cabinet du ministre Peeters, l'Observatoire souhaitait également apprendre de la ministre de la Santé publique quelles étaient les actions ultérieures qui seraient prises en la matière.

La loi du 12 mai 2014 nécessite un arrêté d'exécution en vue de son application concrète. Il convient à cet effet de répondre à une série de questions. Après une brève explication, le représentant de la ministre de la Santé publique a demandé à l'Observatoire d'émettre un avis concernant les points suivants qui doivent être réglés par AR :

- Le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée ;
- Les modalités d'enregistrement ;
- Le nombre d'heures à prester par l'aidant proche ;
- Les conditions de résidence ;
- Le degré de besoin en soins.

2. Remarques générales de l'Observatoire

2.1. Besoin de précisions concernant la portée (limitée) de la loi et ce tant dans la loi même que dans le rapport au Roi

- Il est indiqué de mentionner très clairement et de façon conséquente dans la loi et le rapport au Roi que cette loi vise uniquement un groupe très spécifique d'aidants proches et de patients dépendants. L'objectif doit être défini plus clairement. La raison pour laquelle ce choix a été fait et pour laquelle on n'a pas opté pour fixer une reconnaissance par loi à tous les aidants proches, mérite aussi d'être précisée afin de dissiper tous les malentendus actuels en la matière.
- L'Observatoire estime opportun que le législateur stipule clairement que la reconnaissance légale de ce groupe spécifique d'aidants proches ne nuit pas à l'importance qu'attachent les autorités aux soins informels en général. Les aidants proches sont indispensables pour les patients lourdement dépendants mais également pour les personnes plus âgées, les personnes handicapées, les malades chroniques qui ne répondent pas aux conditions de grande dépendance mais qui nécessitent néanmoins un grand soutien de leur part. Comme le stipule également le rapport au Roi, les aidants proches sont indispensables pour la société en général.

Avis aidants proches

Section consultative de l'observatoire des maladies chroniques septembre 2016

- Dans le rapport au Roi, seul le vieillissement de la population est invoqué comme argument pour cet AR. L'Observatoire est d'accord sur le fait que cela constitue un élément important mais estime qu'il est indispensable de mentionner clairement que les aidants proches sont également d'une valeur inestimable pour l'encadrement du groupe de plus en plus important de personnes handicapées et de malades chroniques ayant des besoins en soins considérables. Grâce aux soins de meilleure qualité, tous ces groupes deviennent plus importants et en raison des choix dans la politique des soins de santé, les soins informels, avec l'accent mis sur les soins à domicile, sont sans cesse plus importants.
- Enfin, il convient de préciser que la reconnaissance d'un « aidant proche » ne peut avoir pour conséquence de refuser à la personne aidée une place dans une institution de soins.

2.2. Importance de l'élaboration de mesures de soutien concrètes progressives et proportionnelles à l'ampleur de l'aide

- En ce moment, la loi contient uniquement la reconnaissance des aidants proches pour les patients en grande dépendance. Il va de soi que cela n'a du sens que si des mesures y sont également associées. Un lien clair doit être établi entre la reconnaissance d'une part et les mesures concrètes destinées aux aidants proches d'autre part.
- L'Observatoire soutient le point de vue du CSNPH selon lequel il convient de tenir compte dans l'élaboration de mesures destinées aux aidants proches et aux personnes dépendantes du principe de la progressivité et de la proportionnalité des mesures à l'ampleur de l'aide nécessaire, et ce conformément aux principes suivants :
 - Accès aux mesures de soutien (information, formation et assurances) pour tous les aidants proches ;
 - Accès à des mesures de protection sociale uniquement lorsque l'absence d'autonomie de la personne aidée est de telle nature que cela requiert un investissement en temps du ou des aidants proches qui entraîne des conséquences inévitables pour leurs obligations professionnelles en tant que travailleur salarié ou assimilé.
- En complément du point précédent, il convient également de tenir compte de la situation des aidants proches auprès de patients atteints de co-morbidités et de maladies chroniques dont le besoin en soins peut connaître d'importantes variations. Ces personnes-là aussi ont droit à l'aide d'aidants proches mais ne seraient pas toujours admissibles en raison de la forte variabilité de leur niveau d'autonomie.
- L'Observatoire est disposé à continuer de collaborer à l'élaboration de futures mesures visant à protéger et soutenir les aidants proches. L'objectif final des soins informels est et reste toujours en fin de compte de promouvoir le bien-être de la personne aidée.

2.3. Attention aux aidants proches qui soutiennent simultanément plusieurs personnes dépendantes.

Les aidants proches qui combinent des soins pour plusieurs personnes dépendantes et qui de ce fait arrivent à un nombre élevé d'heures de soins, sans que chaque personne dépendante réponde individuellement aux conditions de grande dépendance, restent

abandonnés à leur triste sort. Pensez à la mère qui a un enfant atteint d'une maladie chronique (qui n'est juste pas reconnu comme personne lourdement dépendante) qui s'occupe également de sa vieille mère. L'Observatoire insiste pour que ce cadre législatif prévoie également cette situation. Une piste éventuelle pourrait consister à totaliser la dépendance de soins des différentes personnes aidées lors de l'évaluation du degré de besoins en soins. Lorsqu'ensemble elles satisfont à la condition de reconnaissance pour une personne lourdement dépendante, on peut également reconnaître des soins informels "cumulés".

2.4. Nécessité d'une plate-forme d'échange électronique entre les différentes organisations concernées par l'application de cette loi

Le degré de soins de la personne aidée est évalué par des établissements tels que la Direction générale Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale. Il n'importe dès lors pas uniquement que ces institutions agrément mutuellement la 'personne aidée' dépendante, comme le mentionne le rapport au Roi mais aussi qu'un système, tel qu'une plate-forme électronique, soit instauré qui permette d'éviter une charge administrative supplémentaire et inutile pour l'aidant proche et la personne dépendante mais également pour les institutions concernées. Une telle plate-forme peut également contribuer à tenir à jour de manière systématique les données concernant les soins informels et la personne aidée en Belgique.

2.5. La collaboration entre les différentes autorités s'avère indispensable.

L'Observatoire souligne l'importance de la collaboration entre les autorités fédérales et fédérées. Les soins informels représentent une responsabilité commune et ne peuvent apporter un résultat efficace que s'il existe une vision unanime en la matière qui est approuvée et respectée par chaque autorité qui élabore des mesures dans le cadre de ses compétences. Un dialogue entre les différentes autorités en ce qui concerne ce thème, semble être un must absolu pour l'Observatoire.

2.6. Le décès de l'aidant proche constitue également une raison pour mettre fin aux soins informels

L'article 4 de la loi reprend plusieurs raisons qui entraînent la fin des soins informels. L'Observatoire propose de compléter le deuxième trait comme il suit : 'en cas de décès de la personne aidée **ou de l'aidant proche.**'

2.7. Importance d'une campagne d'information adéquate

Il n'est pas évident pour les personnes dépendantes ainsi que pour les aidants proches de connaître toutes les mesures instaurées. Afin que la reconnaissance en qualité d'aidant proche et les mesures qui y seront associées atteignent leur but, il est indispensable de fournir une communication détaillée en la matière à la population. Cette communication devrait idéalement être organisée en collaboration avec les différents partenaires sur le terrain tels que les associations d'aidants proches de première ligne.

De plus il serait utile également que les institutions qui évaluent la charge de soins des personnes aidées, prévoient une communication vers les personnes à aider concernant la possibilité de reconnaissance comme aidant proche pour les personnes qui l'aident.

Il n'est en effet, comme déjà mentionné, pas évident pour les personnes concernées d'avoir connaissance de l'ensemble des règles et avantages. Selon l'Observatoire c'est également une mission de l'autorité d'aider au maximum les citoyens à connaître leurs droits et d'ainsi pouvoir y faire appel.

2.8. Respect de la vie privée et des droits du patient

L'Observatoire souhaite souligner l'importance de veiller, lors de l'élaboration de cette loi, au respect de la vie privée ainsi qu'aux droits des personnes dépendantes en tant que patient.

3. Réponses aux 5 questions de la ministre

3.1. Le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée

- L'Observatoire estime que le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée dépend des circonstances concrètes et de la réalité de la situation individuelle. L'Observatoire estime de ce fait préférable de définir par mesure concrète quel peut être le nombre maximum d'aidants proches plutôt que d'imposer un maximum général d'application pour toutes les mesures. Pour certaines mesures, un nombre maximum sera indiqué et justifié, pour d'autres ce ne sera pas le cas. C'est pourquoi l'Observatoire ne voit pas d'un bon œil de prévoir dans le cadre de reconnaissance général un nombre maximum qui hypothèque la flexibilité dont le système a besoin.
- Cette même flexibilité est également indispensable dans le cas où les aidants proches agréés ne peuvent temporairement pas assurer leur mission en cas de force majeure (telle qu'une maladie). Dans ces cas, il faut pouvoir prévoir très rapidement un remplacement temporaire de l'aidant proche agréé.
- En ce qui concerne ce point, l'Observatoire renvoie également à la remarque générale 2.3. (supra). Il est essentiel de régler également la situation des aidants proches qui cumulent les soins pour plusieurs personnes aidées.

3.2. Les modalités d'enregistrement

- **Cosignature de la demande par le demandeur et la personne aidée ou son représentant légal**

La figure centrale, la personne autour de qui tout tourne finalement, est et reste la personne aidée. La personne aidée ou son représentant légal signe la demande d'enregistrement en qualité d'aidant proche. Si le représentant légal et le demandeur (aidant proche) sont la même personne, il convient de prêter attention à la protection de l'autorisation libre de la personne aidée contre un éventuel conflit d'intérêt. Faire confirmer l'autorisation de la personne aidée par une tierce personne ou offrir la possibilité à la mutualité de contrôler l'autorisation libre de la personne aidée sont (seulement) deux possibilités de résoudre ce problème.

- **Plate-forme d'échange**

L'Observatoire répète également l'importance de l'élaboration d'une plate-forme d'échange de données entre l'organisation qui enregistre les soins informels et les organisations qui ont déjà évalué la dépendance en soins. (cf. supra point 2.4.)

- **Pas de renouvellement annuel**

L'Observatoire estime qu'un renouvellement annuel de la reconnaissance est superflu. Cela engendrerait une charge administrative très lourde pour la personne aidée et son entourage. L'Observatoire recommande d'adapter la loi dans ce sens et de supprimer la condition de renouvellement annuel. Il est préférable que la reconnaissance en qualité d'aidant proche suive la reconnaissance (existante) en qualité de patient lourdement dépendant : une reconnaissance en qualité de patient lourdement dépendant à durée

indéterminée s'accompagne d'une reconnaissance en qualité d'aidant proche à durée indéterminée ; une reconnaissance en qualité de patient lourdement dépendant à durée déterminée s'accompagne d'une reconnaissance en qualité d'aidant proche pour la même période. Il convient de reprendre non seulement le degré de besoins en soins mais aussi la durée.

- **Centraliser l'enregistrement auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée**

L'Observatoire conseille de centraliser l'enregistrement auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée. En d'autres termes, les aidants proches doivent introduire leur demande de reconnaissance auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée, quelle que soit la mutualité à laquelle elle est affiliée. À l'heure actuelle, ce système s'applique également déjà dans d'autres réglementations (notamment l'Assurance-Dépendance). Cette proposition se rattache également à l'idée que la personne aidée constitue le centre de la réglementation relative aux soins informels.

La plate-forme d'échange contribuera à son tour à la transparence et à la possibilité de suivre et d'évaluer le système.

- **Élaboration d'un modèle de formulaire pour la demande de reconnaissance en qualité d'aidant proche.**

Il est important que les demandes ainsi que l'enregistrement soient effectués de manière identique pour l'ensemble de la Belgique. C'est pourquoi, l'Observatoire estime qu'il serait approprié de joindre un modèle de formulaire à l'AR.

De plus un enregistrement on line dans le cadre de l'e-santé est une nécessité. Ceci peut être intégré comme une partie de la plate-forme d'échange où un volet doit être prévu pour le patient comme personne aidée et l'aidant-proche.

- **Précision concernant l'ordre entre une reconnaissance existante en qualité de personne lourdement dépendante et une "nouvelle" reconnaissance de la personne aidée à défaut d'une reconnaissance existante en qualité de personne lourdement dépendante**

Selon l'Observatoire, l'AR n'est pas suffisamment clair concernant ce point. Il est recommandé de signaler de manière plus formelle qu'il convient d'abord d'examiner si la personne aidée pour laquelle une demande est introduite en qualité d'aidant proche, a déjà été reconnue en qualité de personne lourdement dépendante au sens de la loi. Uniquement si tel n'est pas le cas et qu'il est exclu qu'une telle reconnaissance existe déjà pour cette personne, la mutualité organise dans un délai raisonnable une évaluation du degré de soins de la personne aidée.

3.3. Le nombre d'heures à prester par l'aidant proche

L'Observatoire estime que dès que la grande dépendance de la personne aidée est déterminée, il n'est pas nécessaire d'encore fixer un nombre d'heures minimum devant être prestées par l'aidant proche. En outre, ceci n'est pas contrôlable. Dans les mesures qui existent déjà à l'heure actuelle, ce n'est pas non plus prévu comme condition d'octroi (p.ex. au Congé pour porter assistance ou soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade). Il n'y a dès lors aucune raison de le faire dans le cas de ces personnes nécessitant de l'aide pour qui il est pour ainsi dire acquis que de nombreuses heures de soins informels s'avèrent nécessaires.

3.4. Les conditions de résidence

- L'Observatoire estime que les conditions de résidence de la personne aidée dans ce cadre législatif correspondent autant que possible et donc soit en accord avec les conditions de

résidence telles que reprises dans l'article 3 de l'AR du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration. Quelques vices d'application sont résolus de la sorte :

- (1) les deux réglementations prévoient ainsi une même assimilation d'un séjour à l'étranger pendant maximum 90 jours consécutifs ou non par année civile avec un séjour permanent et effectif en Belgique ;
 - (2) un séjour à l'étranger pour des soins infirmiers dans un hôpital ou un autre établissement pour dispensation de soins est réglé ;
 - (3) une exception à la règle des 90 jours peut être demandée à la ministre.
- Ni la loi ni le projet d'AR ne font à juste titre mention de la distance entre le domicile de la personne dépendante et celui de l'aidant proche. L'Observatoire estime que l'hyperréglementation au détriment de l'autonomie de la personne aidée et de son (ses) aidant(s) proche(s) est à éviter.

3.5. Le degré de besoins en soins

- L'Observatoire estime que lors de l'évaluation du degré de besoin en soins, les échelles utilisées pour l'autonomie sont trop souvent dirigées sur les limites physiques et sur les capacités purement « techniques », et trop peu sur les expériences de la vie quotidienne de personnes atteintes de maladie chronique telles que la douleur ressentie, la fatigue, les problèmes de santé mentale, etc. qui peuvent également rendre fortement dépendant aux soins.
- La remarque susmentionnée est importante car il est prévu que si la personne pour qui on introduit une demande pour agir en qualité d'aidant proche n'a pas encore été agréée par une instance comme lourdement dépendante, la mutualité se charge d'évaluer le degré de besoin en soins. La manière dont cela doit se passer et sur la base de quels critères ne sont pas encore définis. Il est fait référence à l'article 2 mais cet article n'apprend rien sur la manière dont l'évaluation doit avoir lieu, mais bien sur les reconnaissances qui sont suffisantes pour d'autres instances pour être considéré comme personne aidée dans le cadre de cette loi.
- L'Observatoire approuve l'avis du CSNPH en ce qui concerne les points suivants :
- *“Les seuils sont très élevés : au-delà de ces seuils, bon nombre de personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie subissent une perte de mobilité et d'autonomie, des facteurs quand même importants dans les domaines de la vie journalière, nécessitant ainsi une forme de soins informels qui entraînent de lourdes conséquences pour la situation professionnelle et familiale.*
- *Selon le CSNPH, il convient de vérifier si les seuils suivants impliquent un manque grave d'autonomie qui justifie la reconnaissance des soins informels intensifs pour une personne nécessitant des besoins en soins importants :*
 - *une diminution de l'autonomie d'au moins 9 points qui a été constatée sur la base du manuel d'évaluation de l'autonomie par l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987, dans tous les régimes dans lesquels ce manuel est utilisé (interventions pour personnes handicapées, départ anticipé à la pension des agents des services publics, accidents du travail, aide d'une tierce personne INAMI, etc.)*

7

- *au moins 9 points, dont au moins 1 point pour le pilier 3 (suites d'un handicap pour le ménage), pour la reconnaissance du droit aux allocations familiales majorées pour les enfants handicapés ou atteints d'une pathologie ;*
- *au moins une reconnaissance T7 sur l'échelle de Katz.*

L'autonomie de la personne concernée peut également être limitée au-delà de ce seuil, mais uniquement dans la mesure où une forme plus légère de soins informels est requise sans avoir trop de conséquences pour la vie professionnelle et familiale."

- L'Observatoire propose qu'une attestation de forfait B ou C en soins infirmiers soit valable pour la reconnaissance automatique de la nécessité d'un aidant proche

Dans le texte du projet d'AR il existe selon l'Observatoire une imprécision qui devrait être corrigée. L'Observatoire fait la proposition suivante : chez la personne avec un degré de perte d'autonomie de 1é points ou plus avec une durée de validité illimitée ou définitive, selon l'Arrêté ministériel du 30/07/1987 pour l'établissement des catégories et les directives pour l'évaluation du degré de perte d'autonomie par rapport aux droit à l'allocation d'intégration, la reconnaissance est renouvelée automatiquement annuellement ; pour les personnes avec une période de reconnaissance de durée déterminée, la reconnaissance est renouvelée automatiquement annuellement jusqu'à la fin de la période admise ; le médecin évaluateur détermine si l'affection persistante est oui ou non de durée indéterminée

Pourquoi cette proposition ?

L'attestation générale ne fait jamais mention d'une perte d'autonomie persistante mais bien de durée indéterminée ; durée indéterminée et définitif sont deux concepts qui juridiquement ne sont jamais considérés comme égaux ; pour éviter des discussions non nécessaires à ce sujet et pour rester cohérent dans la formulation dans les deux réglementations , l'Observatoire propose d'adapter cet alinéa de l'AR.

Pour les attestations de durée déterminée l'Observatoire plaide également pour une prolongation automatique annuelle jusqu'à la date de fin de la reconnaissance.



Observatorium voor de chronische
ziekten

Mantelzorg – advies aan de minister van volksgezondheid

1. Inleiding – vraag tot advies van de minister van Volksgezondheid

Het thema mantelzorg staat reeds sinds 2015 op de agenda van het Observatorium voor chronisch zieken. Het Observatorium is ervan overtuigd dat een goede omkadering van de mantelzorgers, die uiteindelijk tot doel hebben om het welzijn van de zorgbehoevenden en chronisch zieken te bevorderen, noodzakelijk is en wil hiertoe bijdragen door mee te reflecteren en te adviseren.

Het Observatorium nodigde de vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid op eigen initiatief uit op haar vergadering van 23/06/2016. Na presentaties van o.m. het KCE, Nederlandstalige en Franstalige mantelzorgverenigingen en de raadgevers van de strategische cel en de cel sociale zaken van het kabinet van Minister Peeters, wilde het Observatorium ook van de Minister van volksgezondheid vernemen wat de verdere acties waren die zij ter zake zou nemen.

De wet van 12 mei 2014 behoeft een uitvoeringsbesluit om concrete uitwerking te kunnen krijgen. Hiervoor moeten een aantal vragen beantwoord worden. De vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid heeft na een korte toelichting aan het Observatorium gevraagd om advies te geven over volgende punten die bij KB moeten geregeld worden:

- Maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon;
- Modaliteiten van registratie;
- Aantal te presteren uren door de mantelzorger;
- De woonplaatsvoorwaarden;
- De graad van zorgbehoefte.

2. Algemene opmerkingen van het Observatorium

2.1. Nood aan verduidelijking van de (beperkte) scope van de wet en dit zowel in de wet zelf als in het verslag aan de Koning

- Het is aangewezen om in de wet en het verslag aan de Koning heel duidelijk en consequent te vermelden dat deze wet enkel een zeer specifieke groep van mantelzorgers en zorgbehoevenden viseert. De doelstelling moet duidelijker afgelijnd worden. Ook de reden waarom deze keuze gemaakt werd en er niet geopteerd is om voor alle mantelzorgers een erkenning bij wet vast te leggen, verdient verduidelijking om alle vandaag bestaande misverstanden hierover uit de wereld te helpen.
- Het Observatorium vindt het raadzaam dat de wetgever duidelijk stelt dat de wettelijke erkenning van deze specifieke groep van mantelzorgers geen afbreuk doet aan het belang dat de overheid hecht aan mantelzorg in het algemeen. Mantelzorgers zijn onmisbaar voor zwaar zorgbehoevenden maar evenzeer voor vele ouderen, personen met een handicap, chronisch zieken die niet aan de voorwaarden van zwaar zorgbehoevendheid beantwoorden doch wel veel ondersteuning vanwege mantelzorgers nodig hebben. De mantelzorgers zijn, zoals ook in het verslag aan de Koning staat, onmisbaar voor de samenleving in het algemeen.

- In het verslag aan de Koning wordt als argument voor dit KB alleen de vergrijzing van de bevolking ingeroepen. Het Observatorium gaat akkoord dat dit een belangrijk element is maar vindt het noodzakelijk om duidelijk te vermelden dat mantelzorg ook van onschatbare waarde is voor de omkadering van de steeds groter wordende groep personen met een handicap én chronisch zieken met een grote zorgbehoefte. Door de beter wordende verzorging worden al deze groepen groter en door de keuzes in het gezondheidszorgbeleid wordt ook de mantelzorg, met de klemtoon op thuiszorg, almaar belangrijker.
- Tot slot dient helder te worden gesteld dat de erkenning “mantelzorger” niet tot gevolg mag hebben dat de geholpen persoon geen plaats krijgt in een zorgvoorziening.

2.2. Belang van uitwerking van concrete ondersteuningsmaatregelen die progressief en proportioneel zijn en evenredig met de omvang van de hulp

- Op dit ogenblik bevat de wet enkel de erkenning van de mantelzorgers voor zwaar zorgbehoevenden. Het spreekt voor zich dat dit slechts zinvol is indien er ook maatregelen aan gekoppeld worden. Er moet een duidelijke link gemaakt worden tussen enerzijds de erkenning en anderzijds de concrete maatregelen voor de mantelzorgers.
- Het Observatorium ondersteunt het standpunt van de NHRPH dat er in de uitwerking van maatregelen voor de mantelzorgers en zorgbehoevenden rekening moet gehouden worden met het principe van de progressiviteit en de proportionaliteit van de maatregelen en de evenredigheid ervan tot de omvang van de nodige hulp, en wel volgens de volgende principes:
 - Toegang tot de ondersteunende maatregelen (informatie, opleiding en verzekeren) voor alle mantelzorgers;
 - Toegang tot sociale beschermingsmaatregelen enkel wanneer het gebrek aan zelfredzaamheid van de geholpen persoon van die aard is dat dit van de mantelzorger(s) een tijdsinvestering vergt die onvermijdelijke gevolgen heeft voor hun beroepsverplichtingen als werknemer of daarmee gelijkgestelde.
- Ter aanvulling van vorig punt, moet er tevens rekening gehouden worden met de situatie van mantelzorgers bij patiënten met co- en multimorbiditeiten en chronische ziekten met een variërende nood aan zorg. Ook zij hebben recht op mantelzorg, maar komen daar niet altijd voor in aanmerking omdat hun niveau van zelfredzaamheid vaak heel sterk schommelt.
- Het Observatorium is bereid om verder mee te werken aan de uitwerking van toekomstige maatregelen ter bescherming en ondersteuning van mantelzorgers. De uiteindelijke doelstelling van mantelzorg is en blijft uiteindelijk toch steeds het welzijn van de geholpen persoon bevorderen.

2.3. Aandacht voor mantelzorgers die meerdere zorgbehoevenden tegelijkertijd ondersteunen.

Mantelzorgers die de zorg voor meerdere zorgbehoevenden combineren en hierdoor ook aan een hoog aantal zorguren komen, zonder dat elke zorgbehoevende individueel beantwoordt aan de voorwaarden van zware zorgbehoevendheid, blijven vandaag in de kou staan. Denk aan de moeder met een kind met een chronische ziekte (dat net niet erkend wordt als zwaar zorgbehoevende persoon) die ook voor haar hoogbejaarde moeder zorgt. Het Observatorium dringt aan om ook deze situatie te voorzien binnen dit wetgevend kader. Een mogelijke piste zou kunnen zijn om bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte, de

zorgbehoevendheid van de verschillende geholpen personen bij elkaar op te tellen. Wanneer zij samen voldoen aan de erkenningsvoorwaarde voor een zwaar zorgbehoevende kan tevens de “gecumuleerde” mantelzorg erkend worden.

2.4. Nood aan een elektronisch uitwisselingsplatform tussen de verschillende betrokken organisaties in de toepassing van deze wet

De zorggraad van de geholpen persoon wordt geraamd door instellingen zoals de Directie-generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale zekerheid. Het is bijgevolg niet alleen van belang dat deze instellingen de zorgbehoevende ‘geholpen persoon’ wederzijds erkennen, zoals het verslag aan de Koning vermeldt maar ook dat er een systeem, zoals een elektronisch uitwisselingsplatform wordt ingericht, dat het mogelijk maakt om onnodige en bijkomende administratieve last voor de mantelzorger en de zorgbehoevende, maar ook voor de betrokken instellingen, te vermijden. Dergelijk platform kan ook bijdragen tot een systematisch bijhouden van gegevens over de mantelzorg en de geholpen personen in België.

2.5. Samenwerking tussen de verschillende overheden is noodzakelijk

Het Observatorium benadrukt het belang van samenwerking tussen de federale en de gedeconfedereerde overheden. Mantelzorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en kan enkel een efficiënt resultaat opleveren indien hierover een eensgezinde visie bestaat die door elke overheid die binnen zijn bevoegdheid maatregelen uitwerkt, onderschreven en gerespecteerd wordt. Een dialoog tussen de verschillende overheden rond dit thema, lijkt het Observatorium een absolute must.

2.6. Overlijden van de mantelzorger is ook een reden van beëindiging van mantelzorg

In de wet worden in artikel 4 verschillende redenen opgenomen die de beëindiging van de mantelzorg tot gevolg hebben. Het Observatorium stelt voor om het tweede streepje van artikel 4 aan te vullen als volgt: ‘bij overlijden van de geholpen persoon of van de mantelzorger.’

2.7. Belang van een goede informatiecampagne

Het is voor zorgbehoevenden en mantelzorgers niet evident om alle maatregelen die worden ingericht, te kennen. Opdat de erkenning als mantelzorger als ook de maatregelen die hieraan gekoppeld zullen worden hun doel willen bereiken, is het noodzakelijk om hierover uitgebreid te communiceren naar de bevolking toe. Deze communicatie wordt best opgezet in samenwerking met de verschillende partners op het terrein zoals de mantelzorgverenigingen in de eerste lijn.

Bovendien zou het nuttig zijn om ook vanuit de instellingen die de zorggraad van de geholpen persoon ramen, een communicatie te laten gebeuren naar de geholpen persoon ivm de mogelijkheid van erkenning als mantelzorger voor de personen die hem helpen. Het is, zoals reeds eerder gezegd, voor heel wat mensen niet vanzelfsprekend om kennis te krijgen van de veelheid van regels en voordelen. Het is volgens het observatorium de opdracht van o.m. de overheid om de burgers maximaal te helpen om hun rechten te kennen en hier dan ook beroep op te kunnen doen.

2.8. Respect voor het privéleven en de rechten van de patiënt

Het Observatorium wil het belang benadrukken om bij de uitwerking van deze wet de privacy te bewaken als ook de rechten van de zorgbehoevende als patiënt.

3. Antwoorden op de 5 vragen van de minister

Advies mantelzorg

Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten september 2016

3.1. Het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon

- Het Observatorium is van oordeel dat het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon afhankelijk is van de concrete omstandigheden en de realiteit van de individuele situatie. Het lijkt het Observatorium daarom beter om per concrete maatregel te bepalen wat het maximum aantal mantelzorgers kan zijn dan wel één algemeen geldend maximum op te leggen voor alle maatregelen. Voor bepaalde maatregelen zal een maximum mogelijk aangewezen en gerechtvaardigd zijn, voor andere zal dit niet het geval zijn. Het lijkt het Observatorium daarom geen goed idee om in het algemeen erkenningskader te voorzien in een maximum dat de flexibiliteit die het systeem nodig heeft, hypothekeert.
- Diezelfde flexibiliteit is ook noodzakelijk ingeval de erkende mantelzorgers tijdelijk hun opdracht niet kunnen opnemen ingevolge van overmacht (zoals ziekte). In die gevallen moet er op een zeer vlotte manier kunnen voorzien worden in een tijdelijke vervanging van de erkende mantelzorger.
- Het Observatorium verwijst in dit punt ook graag naar haar algemene opmerking 2.3. (supra). Het is essentieel om ook de situatie van mantelzorgers die de zorg voor meerdere geholpen personen cumuleren, te regelen.

3.2. De registratiemodaliteiten

- **Co-ondertekening van de aanvraag door de aanvrager en de geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger**

De centrale figuur, de persoon om wie het uiteindelijk allemaal draait, is en blijft de geholpen persoon. De geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger ondertekent de aanvraag tot registratie als mantelzorger mee. Indien de wettelijke vertegenwoordiger en de aanvrager (mantelzorger) dezelfde persoon zijn, moet er aandacht zijn voor de bescherming van de vrije toestemming van de geholpen persoon tegen mogelijke belangenvermenging. Het laten bevestigen van de toestemming van de geholpen persoon door een derde persoon of de mogelijkheid bieden aan het ziekenfonds tot het controleren van de vrije toestemming van de geholpen persoon zijn (slechts) twee mogelijkheden om dit probleem op te vangen.

- **Uitwisselingsplatform**

Het Observatorium herhaalt ook het belang van de uitwerking van een uitwisselingsplatform van gegevens tussen organisatie die de mantelzorg registreert en de organisaties die de zorgbehoefte reeds beoordeeld hebben. (zie supra punt 2.4.)

- **Geen jaarlijkse hernieuwing**

Het Observatorium is van mening dat een jaarlijkse hernieuwing van de erkenning overbodig is. Dit zou een zeer zware administratieve last met zich meebrengen voor de geholpen persoon en zijn omgeving. Het Observatorium raadt aan om de wet in die zin aan te passen en de vereiste van de jaarlijkse hernieuwing te schrappen. De erkenning als mantelzorger volgt best de (bestaande) erkenning als zwaar zorgbehoevende: bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor onbepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor onbepaalde duur; bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor bepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor een dezelfde periode. Niet enkel de graad van zorgbehoefte moet worden overgenomen, ook de duur.

- **Registratie centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon**

Het Observatorium raadt aan om de registratie te centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon. De mantelzorgers moeten m.a.w. hun aanvraag tot

erkenning indienen bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon, ongeacht bij welk ziekenfonds zij aangesloten zijn. Dit systeem is vandaag ook al van toepassing in andere regelingen (o.a. De zorgverzekering). Dit voorstel sluit ook aan bij de idee dat de geholpen persoon de kern is van de regeling rond mantelzorg.

Het uitwisselingsplatform zal op zijn beurt bijdragen tot transparantie en mogelijkheid om het systeem op te volgen en te evalueren.

- **Uitwerking van een modelformulier voor de aanvraag tot erkenning als mantelzorger**
Het is belangrijk dat de aanvragen en de registratie voor heel België op dezelfde manier gebeuren. Het Observatorium meent daarom dat het goed zou zijn om aan het KB een modelformulier toe te voegen.

Bovendien is een onlineregistratie in kader van e-gezondheid een noodzaak. Dit kan geïntegreerd worden als onderdeel van het uitwisselingsplatform waar ook een luik voor de patiënt als geholpen persoon en de mantelzorger zal moeten voorzien worden.

- **Verduidelijking van de rangorde tussen een bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende en een “nieuwe” erkenning van de geholpen persoon bij gebrek aan bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende**

Het KB is volgens het Observatorium onvoldoende duidelijk op dit punt. Het verdient aanbeveling om uitdrukkelijker te stellen dat eerst moet onderzocht worden of de geholpen persoon voor wie een aanvraag als mantelzorger wordt ingediend, reeds erkend is als zwaar zorgbehoevende persoon in de zin van de wet. Enkel indien dit niet het geval is en het uitgesloten is dat een dergelijke erkenning reeds voorhanden is voor deze persoon, organiseert het ziekenfonds binnen een redelijke termijn een evaluatie van de zorggraad van de geholpen persoon.

3.3. Het aantal door de mantelzorger te presteren uren

Het Observatorium is van oordeel dat van zodra de zware zorgbehoevendheid van de geholpen persoon vaststaat, het niet nodig is om ook nog een minimum aantal uren vast te leggen die door de mantelzorger moeten gepresteerd worden. Die zijn bovendien niet controleerbaar. In de maatregelen die vandaag reeds bestaan, wordt dit evenmin als een toekenningsvoorwaarde voorzien (bijvoorbeeld aan het Verlof voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid). Er is dan ook geen enkele reden om dit hier wel te doen in het geval van net die hulpbehoevende personen voor wie het zo goed als vast staat dat er heel veel uren aan mantelzorg nodig zijn.

3.4. De woonplaatsvoorwaarden

- Het Observatorium is van mening dat de woonplaatsvoorwaarden van de geholpen persoon in dit wetgevend kader best zo nauw mogelijk aansluiten bij én dus overeenstemmen met de woonplaatsvoorwaarden zoals opgenomen in art. 3 van het KB van 6 juli 1987 inzake de inkomensvervangende en integratietegemoetkoming. Enkele toepassingseuvels worden op die wijze opgelost:

- (1) beide regelgevingen voorzien aldus in een en dezelfde gelijkschakeling van een verblijf in het buitenland gedurende maximaal 90 al dan niet opeenvolgende dagen per kalenderjaar met een bestendig en daadwerkelijk verblijf in België;
- (2) een verblijf in het buitenland o.m.v. verpleging in een ziekenhuis of een andere instelling voor zorgenverstrekking wordt geregeld;
- (3) een uitzondering op de 90 dagen regel kan aan de Minister gevraagd worden.

- Terecht spreekt noch de wet, noch het ontwerp KB over de afstand tussen de woonplaats van de zorgbehoevende en deze van de mantelzorger. Het Observatorium meent dat overregulering ten koste van de autonomie van de geholpen persoon en diens mantelzorger(s) te mijden is.

3.5. De graad van zorgbehoefte

- Het Observatorium is de mening toegedaan dat bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte de gebruikte schalen om de zelfredzaamheid vaak te veel gericht zijn op de fysieke beperkingen en puur “technische” vaardigheden, en te weinig op de ervaringen in het dagelijkse leven van personen met een chronische ziekte zoals de ervaren pijn, vermoeidheid, geestelijke gezondheidsproblemen, ... die evenzeer enorm zorgafhankelijk kunnen maken.
- Bovenstaande opmerking is van belang omdat voorzien is dat indien de persoon voor wie men een aanvraag doet om als mantelzorger op te treden nog niet erkend is door een instantie als zwaar zorgbehoevend, het ziekenfonds instaat voor de evaluatie van de graad van zorgbehoefte. Hoe dit moet gebeuren en op basis van welke criteria, wordt niet bepaald. Er wordt verwezen naar artikel 2 maar dit artikel zegt niets over de manier waarop de beoordeling moet gebeuren, wel over welke erkenningen door andere instanties voldoende zijn om als geholpen persoon te worden beschouwd i.k.v. deze wet.
- Het Observatorium onderschrijft het advies van de NHRPH voor de volgende punten:
“De drempels zelf liggen heel hoog: boven deze drempels worden tal van personen met een handicap of ziekte getroffen door een verlies van mobiliteit en zelfredzaamheid, toch belangrijke factoren in de domeinen van het dagelijkse leven, waardoor een vorm van mantelzorg noodzakelijk is die zware gevolgen heeft voor beroeps- en gezinssituatie. Volgens de NHRPH moet worden nagegaan of de volgende drempels een ernstig gebrek aan zelfredzaamheid inhouden dat de erkenning rechtvaardigt van een intensieve mantelzorg voor een persoon met een grote zorgbehoefte:
 - *een vermindering van de zelfredzaamheid van minstens 9 punten die vastgesteld werd op basis van de handleiding voor de beoordeling van de zelfredzaamheid bij het ministerieel besluit van 30 juli 1987, in alle stelsels waarin deze handleiding gebruikt wordt (tegemoetkomingen voor personen met een handicap, vervroegd pensioen van overheidspersoneel, arbeidsongevallen, hulp van derden RIZIV, ...)*
 - *minstens 9 punten, waarvan minstens 1 punt voor pijler 3 (gevolgen van de handicap voor het gezin), voor de erkenning van het recht op de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap of aandoening;*
 - *minstens erkenning T7 op de Katz-schaal.**Ook boven deze drempels kan de zelfredzaamheid van de betrokkene beperkt zijn, maar slechts in die mate dat een lichtere vorm van mantelzorg vereist is zonder al te veel gevolgen voor het beroeps- en gezinsleven.”*
- Het observatorium wil voorstellen om ook het attest van een bestaand verpleegkundig forfait B of C te laten gelden als attest voor automatische erkenning als mantelzorger.
- In de tekst van het ontwerp-KB staat volgens het Observatorium nog een onnauwkeurigheid die best rechtgezet wordt. Het Observatorium formuleert hiertoe onderstaand voorstel:

Bij de persoon met een graad van zelfredzaamheid van 12 punten of hoger met een geldigheidsperiode voor onbepaalde duur, blijvend of definitief, krachtens het ministerieel besluit van 30 juli 1987 tot vaststelling van de categorieën en van de handleiding voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid met het oog op het onderzoek naar het recht op de integratietegemoetkoming wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd; de persoon met een van zelfredzaamheid met een geldigheidsperiode van tijdelijke duur wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd tot de einddatum van het attest. De in vorige lid bedoelde artsen bepalen of de aandoening al dan niet voor onbepaalde duur is.

Waarom dit verbetervoorstel?

- Het algemeen attest schrijft nooit 'blijvende' zelfredzaamheid, maar formuleert 'van onbepaalde duur'. 'onbepaalde duur' en 'definitief' zijn twee begrippen die juridisch nooit gelijk worden gesteld. Om onnodige discussies over wat moet verstaan worden onder 'onbepaalde duur' versus 'blijvend' te vermijden en vooral om coherent te blijven in de formuleringen in beide wetgevingen, raadt het Observatorium aan om deze alinea in het KB aan te passen.
- Voor de attesten van tijdelijke duur bepleit het observatorium om eveneens jaarlijks automatisch te hernieuwen tot einddatum attest.

Bijlage 7



Observatoire des maladies
chroniques

Collège des Médecins-directeurs
Dr A. Wyffels, Présidente

INAMI, Service des soins de santé
Avenue de Tervueren 211
1150 Bruxelles

2018 05 conventions (de réadaptation)
Annexes : /

Information des patients dans le cadre des conventions (de réadaptation) : proposition

Chers membres du Collège des Médecins-directeurs,
Docteur Wyffels,

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif dont l'objectif est d'identifier les besoins des malades chroniques et de faire participer les représentants des patients à l'élaboration de la politique (voir <http://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx#>).

Lors de sa réunion du 10 novembre 2016, les membres de la section consultative de l'Observatoire ont pris connaissance des nouvelles conventions en matière d'autogestion de patients atteints de diabète sucré. Suite à cette présentation, l'Observatoire a émis quelques remarques qui dépassent le cadre strict des conventions diabète.

Une de ces remarques concerne l'ensemble des conventions dont vous avez la charge et a trait à la nécessité et à l'importance d'une information claire et préalable du patient sur ses droits et sur ses obligations dans le cadre de ces conventions.

Les différents membres de l'Observatoire font le constat que, lorsqu'un patient bénéficie d'une convention, l'information sur les prestations que lui ouvre la convention et sur ses obligations est souvent lacunaire. Les patients reçoivent rarement une information claire sur les droits exacts que leur ouvre la convention (nombre de consultations, remboursement des frais de déplacement, le plan de soins qui leur est proposé,...) et sur ce qu'ils doivent faire pour continuer à bénéficier de la convention.

Le devoir d'information par le prestataire devrait idéalement se faire de manière proactive sans attendre les questions du patient. L'information doit également être formulée dans un langage compréhensible par le patient.

Nous profitons de la sortie du rapport du KCE 299, Protocole d'évaluation pour les conventions avec l'INAMI, et de sa recommandation 8¹, pour vous demander d'analyser dans quelle mesure il ne serait pas opportun d'introduire dans les anciennes conventions, mais aussi désormais dans les nouvelles conventions qui viendraient à être conclues, une obligation plus contraignante d'information à l'égard du patient.

¹ « Les anciennes conventions devraient être révisées afin d'être réalignées avec les besoins actuels en matière de soins de santé et de permettre un monitoring de la qualité. »

2.

Très concrètement, nous proposons de lier la convention à l'obligation pour le centre

- de rédiger un document informatif clair qui informe le patient des possibilités ouvertes par la convention et la manière dont l'offre personnalisée lui sera proposée, mais aussi des devoirs qui sont liés à sa participation à la convention (comme par exemple, d'avoir un DMG) ; cela peut se faire de préférence en concertation avec les associations de patients concernés par la convention,
- de prévoir une information orale au patient.

Si on reprend comme exemple la convention d'auto-gestion du diabète², nous proposons d'introduire une puce supplémentaire à la page 6, art 5 §4 :

« § 4. Pour pouvoir mener un programme de soins multidisciplinaire, chaque bénéficiaire doit

- **avoir été informé (par écrit et oralement) des droits et des devoirs qui sont liés à sa participation à la convention, et de l'offre personnalisée qui lui est proposée dans ce cadre ;**
- être examiné au moins une fois par an par le médecin responsable de l'établissement ou par un autre endocrino-diabétologue de l'établissement ... »

même si le §9 de ce même article 5 spécifie :

« Dans le cadre de la formation et de l'accompagnement continu du bénéficiaire dans l'autogestion du diabète sucré, l'établissement mettra à la disposition des bénéficiaires - éventuellement par le biais de son site web - une brochure qui pourra servir de « manuel » en vue d'atteindre le but visé dans la présente convention. Cette brochure comprendra au moins les données suivantes :

- des renseignements relatifs à l'autogestion proprement dite, ainsi que des renseignements relatifs à ce qu'on attend du bénéficiaire dans ce contexte (notamment en ce qui concerne les examens médicaux visés au § 5 à faire annuellement à titre préventif) et à ce que le bénéficiaire peut attendre de l'établissement et de son médecin généraliste ;
- toutes les informations utiles relatives à l'établissement, notamment des données concernant certains aspects du fonctionnement de l'établissement mentionnés à l'article 9 de la présente convention, comme les consultations multidisciplinaires organisées par l'établissement, des données relatives à l'accessibilité et à la disponibilité de l'établissement, entre autres lors d'un état d'urgence. »

Dans l'article 13, § 1er, alinéa 4, le médecin-conseil reçoit aussi une mission d'information du bénéficiaire.

Une autre possibilité serait d'introduire dans les conventions un article spécifique consacré à l'information. Ainsi, dans le projet de convention « pour le projet de soins et de soutien aux soins individuels complexes » présenté au groupe de travail « projets pilotes du Protocole 3 » le vendredi 2 mars 2018, on trouve un article 24 stipulant :

« Informations destinées aux bénéficiaires

Article 24. Le projet donne au bénéficiaire et à son aidant une information neutre, complète et accessible sur les objectifs, la nature, le déroulement, le contenu des prestations et des programmes prévus par la convention, et d'une manière générale, sur toutes les dispositions de la convention qui ont un intérêt direct pour eux. Dès le début du programme, le projet informe le bénéficiaire et son aidant sur les conditions et limites d'intervention de l'assurance prévues en particulier par les articles [19, 20 et 23]. Il en expose les termes et en explique la portée au bénéficiaire et à son aidant, dans un document écrit qu'il leur remet centre récépissé signé. »

Nous constatons que, dans les conventions, le devoir d'information est bien présent. Sur le terrain, par contre, cette obligation d'information est mise très diversement en œuvre.

Certaines institutions peuvent être citées en exemple. A l'hôpital de l'Espérance à Montegnée, par exemple, dans le cadre de la convention pour enfants diabétiques, le médecin chargé de cette convention a envoyé un courrier à tous les patients informant sur le contenu de la convention, ce que le patient doit faire (nombre de consultations, etc), ce à quoi le patient a droit (suivi multidisciplinaire, matériel de soins, etc.) ainsi que la liste de données de contacts des prestataires au sein de la convention.

L'information dans d'autres institutions reste malheureusement très lacunaire ou inadaptée à son public.

² http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/convention_diabete_autoregulation.pdf

3.

Nous nous interrogeons sur la manière d'améliorer cette information et nous demandons donc au collège de réfléchir à cette question.

i.o. M. Goeman

Huile GOEHAN
Secrétaire

Ulrike Pypops

Karen Mullié

Présidentes de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Copie à Madame Maggie De Block, Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales

Bijlage 8



Observatoire des maladies chroniques

Au Président / A la Présidente
du Comité SECM
du Collège des Médecins-directeurs
du Conseil médical de l'invalidité

Copie à la Cellule stratégique de la Ministre
Maggie De Block

2018-06
Annexes : 2

Bruxelles, le 20 août 2018,

Sujet : Relation patient – médecin conseil

Madame, Monsieur,
Docteur,

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif au sein de l'INAMI dont l'objectif est d'identifier les besoins des malades chroniques et de faire participer les représentants des patients à l'élaboration de la politique¹.

Dans le cadre du suivi du thème du trajet de réinsertion axé sur le reclassement professionnel, l'Observatoire a émis, en mai 2017, un avis sur « La relation patient-médecin conseil ». Vous trouverez cet avis en annexe².

Par ce courrier, nous voulons attirer votre attention sur quelques points qui sont développés davantage dans l'avis de l'Observatoire et pour lesquels nous proposons une série de recommandations et de propositions de solutions, auxquelles nous collaborerons volontiers.

Les points d'attention majeurs concernent :

- L'application par le médecin-conseil de la loi relative aux droits du patient, en particulier :
 - l'information sur son état de santé ;
 - l'accès à son dossier ;
 - le droit à la protection de sa vie privée.

¹ <http://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx#>

² Cet avis contient également l'analyse de La LUSS « Le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre patient et le médecin-conseil », 2016, La Luss.

- L'amélioration de la communication entre le médecin conseil et le patient. Pour cela, nous préconisons
 - une meilleure formation du médecin conseil en vue de développer ses capacités communicationnelles et la gestion des attentes ;
 - une information du patient sur le rôle et les missions du médecin conseil et sur le déroulement d'une consultation (par exemple, la possibilité de se faire accompagner par une personne de confiance) ;
 - une amélioration des questionnaires standardisés utilisés pour déterminer l'incapacité de travail afin de mieux percevoir et prendre en compte les douleurs, symptômes et problèmes « invisibles » des patients ;
 - une communication efficace et à double sens entre le médecin conseil et le patient.
- La nécessité d'évaluer de manière critique les procédures et les délais qui s'appliquent aujourd'hui et de déterminer comment les raccourcir. La procédure souvent longue de remboursement d'un médicament orphelin peut être citée à titre d'exemple.
- La poursuite de l'évolution de la fonction de médecin conseil. Il nous paraît primordial de
 - réaliser les évaluations en équipes multidisciplinaires pour tenir compte tant des éléments physiques que sociaux ou psychologiques qui peuvent être des leviers ou des obstacles dans la reprise du travail ;
 - permettre au médecin conseil de s'appuyer sur l'avis de spécialistes, en particulier face à des maladies rares.
- Favoriser une culture de l'évaluation des pratiques via, par exemple, la conception d'un formulaire d'évaluation de la satisfaction des patients.
- En cas de désaccord avec la décision du médecin-conseil, offrir au patient une possibilité de recours plus accessible que par une procédure devant le Tribunal du Travail.

L'avis ci-joint de l'Observatoire émet des recommandations et des suggestions sur l'ensemble de ces points. L'Observatoire des maladies chroniques, mais aussi les associations de patients et les mutualités sont prêts à collaborer avec toute initiative permettant d'améliorer la relation patient – médecin conseil, avec en point de mire, le bien-être du patient.

L'Observatoire attire également votre attention le formulaire (Annexe VII-1)³ qui est envoyé au patient pour lui notifier la fin de l'incapacité de travail. Ce formulaire nous paraît très général, technique et juridique. Il ne contient pas de réelle motivation de la part du médecin-conseil. Par ailleurs, la décision du médecin-conseil devrait tenir compte de la réalité quotidienne de l'assuré et des difficultés auquel il est confronté au jour le jour. Nous invitons donc le Collège médical de l'invalidité à demander au service compétent de revoir ce courrier. L'Observatoire est bien évidemment prêt à commenter et améliorer ce nouveau projet de formulaire.

³ Voir en annexe 2 de ce courrier

Comme déjà dit plus haut, tant l'Observatoire que leurs membres (OA, associations de patients) sont prêts à collaborer à la réalisation et à la mise en œuvre de mesures d'amélioration.

En vous souhaitant bonne réception de notre courrier, nous vous présentons, madame, monsieur, docteur, nos meilleures salutations

p o
H. Goeman
secrétaire de l'Observatoire

Ulrike Pypops

Karen Mullié

Présidentes de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Annexes :

1. Annexe 1. Avis de l'Observatoire « La relation patient – médecin conseil »
2. Annexe 2. Formulaire de notification de fin d'incapacité de travail



LA RELATION PATIENT – MÉDECIN-CONSEIL

Mai 2017

Renforcer le dialogue entre le patient et le médecin-conseil dans un esprit de respect mutuel

Outre sa mission de contrôle, le médecin-conseil doit aussi assumer un rôle majeur en termes de consultation et d'information. Les patients entrent en contact avec le médecin-conseil de diverses manières et à divers moments. L'enquête menée par la Luss a révélé plusieurs points d'amélioration au niveau de la relation entre le patient et le médecin-conseil que l'Observatoire, en charge de l'évaluation des besoins des patients chroniques, entend appuyer et renforcer.

Annexe :

« le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre patient et le médecin-conseil", 2016, La Luss.

La relation patient – médecin-conseil

1. CONTEXTE

Dans le cadre du suivi du thème du trajet de réinsertion axé sur le reclassement professionnel, la Luss a organisé pour ses membres une enquête concernant leurs expériences vécues dans leurs contacts avec un médecin-conseil. Après analyse des réponses au questionnaire soumis, la Luss a formulé une série de recommandations et de propositions d'amélioration et souhaite entamer le dialogue à ce propos avec différents acteurs sur le terrain, comme l'Observatoire des maladies chroniques.

2. AVIS

Introduction

Lors d'une réunion organisée le 10 novembre 2016, l'enquête et les recommandations de la Luss ont été présentées à la section consultative de l'Observatoire. En sa réunion du 12 janvier 2017, la section consultative de l'Observatoire a poursuivi l'analyse de cette présentation et a décidé de formuler un avis à la ministre en vue d'appuyer ces recommandations et propositions d'amélioration.

Analyse et recommandations

➤ L'application de la loi relative aux droits du patient

Le médecin-conseil est un professionnel au sens de la loi relative aux droits du patient. Il doit en appliquer et respecter les droits. Il ressort de l'enquête de la Luss que certains droits tels que le droit à l'information sur son état de santé, le droit de consultation du dossier du patient ou encore le droit à la protection de la vie privée ne sont pas toujours aussi évidents à respecter en pratique dans la relation entre le patient et le médecin-conseil. Le Service de médiation fédéral "Droits du patient" rappelle depuis quelques années déjà que, dans la pratique, certains professionnels du secteur de la médecine de

La relation patient – médecin-conseil

contrôle et d'expertise ne se sentent pas concernés par la loi relative aux droits du patient¹.

Recommandation : Aujourd'hui, les associations scientifiques de médecine d'assurance organisent déjà des formations permanentes. L'Observatoire recommande d'intégrer régulièrement le thème des droits du patient dans ces formations. Il s'indique de saisir ces formations comme l'occasion de déceler à temps les éventuels problèmes/difficultés dans l'application de ces droits dans la pratique du médecin-conseil et de présenter des solutions élaborées par le groupe des médecins-conseils même. Ces formations peuvent être organisées en collaboration avec les mutualités et des associations de patients qui ont précisément pour objectif de multiplier les connaissances en matière de droits du patient et de renforcer le respect de ces droits.²

➤ **Information et communication concernant la mission du médecin-conseil et son déroulement**

Le rôle et le fonctionnement du médecin-conseil ne sont pas encore suffisamment connus pour de nombreux patients. Les patients ignorent encore trop souvent ce qui les attend lorsqu'ils sont convoqués chez le médecin-conseil. Cette ignorance génère parfois une angoisse et une inquiétude inutiles.

Par analogie avec le proverbe 'un homme averti en vaut deux', on pourrait dire : 'un patient informé en vaut deux'. L'enquête a démontré qu'une communication effective avec le patient réduit l'impact négatif des problèmes de santé sur la qualité de vie, une meilleure observance thérapeutique (compliance) et une satisfaction accrue dans le chef du

¹ Rapport annuel 2015, Service de médiation fédéral "Droits du patient", rapports annuels 2015, p. 73, et 2016, p. 56.

² Loi relative aux droits du patients, Documents parlementaires, doc 50K1642, p. 11-12.

La relation patient – médecin-conseil

patient.³ Cela vaut certainement aussi pour la relation médecin-conseil – patient.

Les patients ne sont pas toujours informés non plus de leur droit à se faire accompagner par une personne de confiance. La présence d'une personne de confiance peut néanmoins contribuer à la sérénité nécessaire dans le chef du patient pour ouvrir un dialogue et avoir une bonne compréhension de sa situation.

Recommandation: Une information préalable et univoque concernant les missions du médecin-conseil et le déroulement d'une convocation pour consultation peut dissiper pas mal de malentendus et lever toute crainte.

Il existe déjà aujourd'hui des brochures et on communique régulièrement à ce sujet dans les revues destinées aux membres et sur le site web des mutualités. Les résultats de l'enquête montrent que ce n'est pas suffisant. Aussi l'Observatoire recommande-t-il la rédaction commune entre les mutualités et les associations de patients d'une brochure uniforme que tous les patients pourront se procurer sur simple demande et qui leur sera remise automatiquement et préalablement à tout premier contact avec un médecin-conseil. Cette brochure doit également préciser que chaque patient peut se faire accompagner par une personne de confiance s'il le souhaite.

Une brochure ne peut évidemment jamais se substituer au dialogue avec le médecin-conseil, mais vise uniquement à renforcer la communication.

➤ La formation du médecin-conseil en matière de communication et de gestion des attentes

Il est évident qu'il est important que le médecin-conseil soit à l'écoute du patient, également dans le cadre de sa mission de contrôle. Le vécu du patient, ses attentes mais aussi les informations qu'il peut transmettre

³ 'Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen : een verkennend onderzoek in Vlaanderen' (information des patients en milieu hospitalier : une recherche exploratoire en Flandre), étude réalisée par la Vlaams Patiëntenplatform vzw à la demande du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement, en collaboration avec la VUB, groupe professionnel Sociologie médicale

La relation patient – médecin-conseil

concernant son réseau social sont autant d'éléments essentiels pour pouvoir prendre une décision bien réfléchie. Le patient a ainsi également le sentiment d'être associé. Être à l'écoute et tenir compte des attentes du patient permettent, lorsqu'il s'agira de communiquer une décision, de mieux réagir face à ce qui est important aux yeux du patient et de lui communiquer des informations sur mesure.

Recommandation : ainsi qu'il l'a déjà été souligné au premier point, l'Observatoire est d'avis que la formation permanente qui est déjà organisée aujourd'hui doit également couvrir régulièrement le contenu et l'application en pratique de la loi relative aux droits du patient.

La formation complémentaire en aptitudes d'écoute et de communication devrait également constituer un élément permanent de la formation.

L'INAMI organise actuellement une formation en "disability management". La plus-value majeure de cette formation est qu'elle s'adresse aussi bien aux médecins-conseils qu'aux autres membres de l'équipe multidisciplinaire qui les entourent, de sorte que tous les membres de l'équipe reçoivent le même message. Une évaluation de cette formation et d'éventuelles adaptations sont une piste éventuelle.

➤ Encadrement médecins-conseils – évolution vers des équipes interdisciplinaires

Il va de soi que les problématiques rencontrées par le médecin-conseil sont très disparates et que l'évaluation de la situation du patient n'est pas uniquement médicale. Des éléments tant physiques que sociaux ou psychologiques doivent être pris en compte dans l'évaluation du patient. Le médecin-conseil conserve une position-clé mais il doit pouvoir faire appel à une équipe interdisciplinaire autour de lui. Cette évolution s'est amorcée entre-temps et a également été intégrée dans la législation⁴.

⁴ Art. 153, § 4, de la loi SSI : L'organisation et la coordination de l'activité des médecins-conseils au sein de chaque organisme assureur sont confiées à un médecin-directeur. ***Les médecins-directeurs veillent à ce que les médecins-conseils disposent d'un soutien paramédical et administratif composé,***

La relation patient – médecin-conseil

Il pourrait en résulter une approche mieux ciblée et des décisions interdisciplinaires mieux coordonnées. L'Observatoire recommande d'évaluer cette approche et, en cas d'évaluation favorable, d'étendre et d'ancrer plus avant cette pratique.

De surcroît, il est aussi nécessaire que le médecin-conseil, qui ne peut et ne doit être spécialisé dans toutes les maladies chroniques possibles, puisse systématiquement faire appel à un spécialiste de référence pour l'affection chronique qu'il doit évaluer. Un médecin-conseil doit en effet bien s'informer sur l'affection chronique du patient qui se présente à lui.

Recommandations :

- Evaluer et suivre la mise en place de l'équipe interdisciplinaire autour du médecin-conseil;
- Prévoir une liste de spécialistes de référence pour les maladies graves les plus fréquentes, que le médecin-conseil peut utiliser le cas échéant.

➤ **Enquête de satisfaction du patient**

L'auto-évaluation est un important facteur à améliorer. Les associations de patients collaborent à la détection des problèmes et aident à comprendre sur quels points l'intervention du médecin-conseil se distingue positivement. L'enquête éclaire la manière dont le patient vit sa relation avec le médecin-conseil.

Recommandation : l'Observatoire recommande la conception d'un formulaire d'évaluation tel qu'on en trouve de plus en plus dans les hôpitaux, permettant aussi bien de répertorier les points positifs que de détecter plus rapidement les points d'amélioration et d'entreprendre des actions ad hoc afin d'accroître la satisfaction du patient et du médecin-conseil.

selon leurs besoins, d'auxiliaires kinésithérapeutes, praticiens de l'art infirmier, paramédicaux, et administratifs, membres du personnel de l'organisme assureur, à qui ils peuvent déléguer les seules tâches qui ont été définies par le Comité du Service d'évaluation et de contrôle médicaux.

Les médecins-conseils sont responsables de la bonne exécution des tâches confiées aux auxiliaires qui les assistent.

La relation patient – médecin-conseil

Il est recommandé de ne pas soumettre ce formulaire d'évaluation au patient au moment de sa visite chez le médecin-conseil, mais plus tard.

➤ Le dossier du patient tenu à jour par le médecin-conseil

En vertu de la loi relative aux droits du patient, chaque patient a le droit de consulter son dossier patient et d'en recevoir une copie. Ce droit vaut également pour le dossier tenu par le médecin-conseil. L'enquête de la Luss a révélé que ce droit n'est pas toujours correctement respecté dans la pratique. Le rapport annuel du Service de médiation fédéral "Droits du patient" également mentionne que certains professionnels du secteur de la médecine de contrôle/d'expertise n'appliquent pas spontanément les dispositions prévues en matière d'accès direct du patient au dossier qui le concerne.⁵

Recommandation : l'Observatoire recommande de rappeler aux médecins-conseils le droit d'accès et de copie du patient, outre les autres droits du patient, et de prévoir des directives claires qui prennent en considération la mission particulière du médecin-conseil. Ces directives peuvent être élaborées en collaboration avec les mutualités et les associations de patients, en prêtant une attention particulière à la numérisation qui se développe également dans ce secteur.

➤ Médiation et possibilités de recours contre une décision d'un médecin-conseil

Il est important, avant toutes choses, de souligner clairement qu'il existe une différence majeure entre la médiation des plaintes et le traitement des plaintes. Dans le cadre de la médiation des plaintes, un médiateur neutre et impartial tente de résoudre un conflit ou d'apaiser le mécontentement du plaignant, sans prendre position.

Pour le traitement des plaintes, on examine et évalue la plainte pour aboutir à un prononcé. Contrairement à la médiation, position est prise en l'occurrence.

⁵ Service de médiation fédéral "Droits du patient", rapport annuel 2015, p. 73

La relation patient – médecin-conseil

À l'heure actuelle, en cas de plainte relative à l'intervention du médecin-conseil, l'assuré peut s'adresser :

- au Service de médiation fédéral "Droits du patient" en cas de plainte concernant l'application des droits du patient (médiation de plaintes);
- au médiateur des plaintes de la mutualité où travaille le médecin-conseil (médiation de plaintes);
- aux conseils provinciaux de l'Ordre des médecins s'il s'agit du respect des règles de la déontologie médicale et du maintien de l'honneur, de la modestie, de l'honnêteté et de la dignité des membres de l'Ordre. C'est la compétence disciplinaire des conseils provinciaux parce qu'ils peuvent infliger des sanctions disciplinaires aux médecins (traitement de plaintes);

Pour les plaintes relatives à la décision du médecin-conseil, le plaignant dispose aujourd'hui uniquement de la possibilité d'introduire un recours contre la décision du médecin-conseil auprès du Tribunal du travail. Ce recours doit être introduit dans un délai de trois mois.

Il n'existe aujourd'hui aucune possibilité de traitement de plaintes en dehors de la procédure judiciaire au Tribunal du travail.

Recommandation : l'Observatoire préconise de prévoir la possibilité d'un traitement de plaintes en dehors du tribunal en cas de désaccord avec la décision du médecin-conseil. Dans le cadre du traitement de plaintes, la personne qui traite une plainte peut prendre position, contrairement au médiateur. Pour l'organisation du traitement de plaintes, il pourrait être possible de créer une commission des plaintes au sein de l'INAMI qui jugera des plaintes. Le recours à la commission des plaintes doit aboutir à une suspension du délai de 3 mois de sorte que le plaignant conserve son droit de procéder devant le Tribunal du travail si le traitement de sa plainte ne se solde pas par un résultat satisfaisant.

La relation patient – médecin–conseil

3. CONCLUSION

L'observatoire soutient les recommandations de la Luss et est convaincu que tant le patient que le médecin–conseil y trouveront leur compte si les propositions d'amélioration susmentionnées sont transposées dans la pratique. Il s'agit d'une amélioration du dialogue entre le patient et le médecin–conseil dans un esprit de confiance et de respect mutuels mais aussi d'une optimisation du processus, ce qui, finalement, profitera à la santé du patient. Dans le cadre du pacte d'avenir de la Ministre avec les organismes assureurs, il y a également un axe de modernisation visant le corps des médecins–conseils. Un certain nombre d'actions–engagements ont été fixées dans ce cadre. Le présent avis de l'Observatoire offre sans conteste un angle d'approche intéressant et indispensable pour la concrétisation des actions–engagements, le bien-être du patient devant toujours être au centre des préoccupations.



DE RELATIE PATIËNT – ADVISEREND ARTS

Mei 2017

Versterken van de dialoog tussen patiënt en de adviserend arts in een geest van wederzijds respect

Een adviserend arts heeft naast een controle-opdracht een belangrijke adviserende en informerende functie. Patiënten komen op verschillende manieren en op verschillende momenten in contact met de adviserend arts. De bevraging van La Luss heeft een aantal verbeterpunten aan het licht gebracht in die relatie patiënt–adviserend arts die het observatorium, vanuit haar rol om de behoeften van de chronische patiënten te evalueren, wil ondersteunen en kracht bijzetten.

Bijlage :

« le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre patient et le médecin-conseil », 2016, La Luss.

de relatie patiënt – adviserend arts

1. AANLEIDING

La Luss heeft in het kader van de opvolging van het thema van het re-integratietraject, gericht op beroepsherinschakeling een bevraging georganiseerd bij haar leden over hun ervaringen in het contact met de adviserend arts. Op basis van de resultaten van deze bevraging heeft La Luss een aantal aanbevelingen en verbetervoorstellen geformuleerd en wil hierover in gesprek gaan met verschillende actoren op het terrein, zoals het observatorium voor chronische ziekten.

2. ADVIES***Inleiding***

Tijdens de vergadering van 10 november 2016 werden de enquête en de aanbevelingen door La Luss aan de raadgevende afdeling van het observatorium voorgesteld. Tijdens haar vergadering van 12 januari 2017 heeft de raadgevende afdeling van het observatorium deze presentatie verder besproken en beslist om een advies te formuleren naar de minister om deze aanbevelingen en verbetervoorstellen kracht bij te zetten.

Bespreking en aanbevelingen**➤ De toepassing van de wet betreffende de rechten van de patiënt**

De adviserend arts is een beroepsbeoefenaar in de zin van de wet betreffende de rechten van de patiënt en moet de rechten van de patiënt toepassen en respecteren. Uit de enquête van La Luss blijkt dat bepaalde rechten zoals het recht op informatie over zijn gezondheidstoestand, het recht op inzage in het patiëntendossier, of nog het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer in de praktijk niet altijd even vanzelfsprekend zijn in de relatie patiënt–adviserend arts. De federale ombudsdienst rechten van de patiënt herhaalt ook al enkele jaren dat in de praktijk bepaalde beroepsbeoefenaars uit de sector van de controle–

de relatie patiënt – adviserend arts

/expertisegeneeskunde zich niet geviseerd voelen door de Wet Patiëntenrechten¹.

Aanbeveling: Vandaag organiseren de wetenschappelijke verenigingen voor verzekeringsgeneeskunde al permanente vormingen. Het observatorium beveelt aan om in deze opleidingen op regelmatige basis de rechten van de patiënt als thema op te nemen. Het verdient aanbeveling om deze vormingen ook aan te grijpen als kans om tijdig eventuele problemen/moeilijkheden in de toepassing van deze rechten in de praktijk van de adviserend arts op te sporen en oplossingen aan te reiken vanuit de groep van de adviserend artsen zelf. Dergelijke vormingen kunnen georganiseerd worden in samenwerking met de ziekenfondsen en patiëntenverenigingen, die precies tot opdracht hebben om bij te dragen tot een grotere kennis van en een grotere waardering voor de rechten van de patiënt.²

➤ Informatie en communicatie over de opdracht van de adviserend arts en het procesverloop

De rol en de werking van de adviserend arts blijkt nog voor vele patiënten onvoldoende bekend. Zo gebeurt het nog te dikwijls dat patiënten op voorhand niet weten wat hen te wachten staat als ze worden opgeroepen bij een adviserend arts. Dit veroorzaakt soms angst en ongerustheid die niet nodig is.

Naar analogie met het spreekwoord 'een gewaarschuwd mens telt voor twee', zou men kunnen stellen: 'een geïnformeerde patiënt telt voor twee'. Onderzoek heeft aangetoond dat een effectieve communicatie met de patiënt een reductie van de negatieve gevolgen van gezondheidsproblemen op de levenskwaliteit, een betere therapietrouw (compliance) en een

¹ Jaarverslag 2015, federale ombudsdienst rechten van de patiënt, jaarverslag 2015, p.73, jaarverslag 2006, p.56

² Wet betreffende de rechten van de patiënt, Parlementaire stukken, doc 50K1642, p.11-12.

De patiënt – adviserend arts

hogere patiëntentevredenheid tot gevolg heeft.³ Dit geldt ongetwijfeld voor de relatie adviserend arts–patiënt.

Patiënten zijn ook niet altijd op de hoogte van hun recht om zich te vergezellen door een vertrouwenspersoon. De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon kan nochtans bijdragen tot de nodige rust bij de patiënt om te komen tot een dialoog en goed begrip van zijn situatie.

Aanbeveling:

Voorafgaandelijke en eenduidige informatie over de opdrachten van de adviserend arts en het procesverloop ingeval van een oproeping voor een consult, kunnen heel wat misverstanden en vrees wegwerken.

Er bestaan vandaag al brochures en er wordt hierover regelmatig gecommuniceerd in de ledenbladen en op de website van de ziekenfondsen. Uit de resultaten van de bevraging blijkt, dat dit niet voldoende is. Het observatorium beveelt daarom aan om in samenwerking met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen een uniforme brochure te ontwikkelen die ter beschikking gesteld wordt aan elke patiënt op eenvoudige wijze op verzoek en die standaard voorafgaandelijk aan elk eerste contact met de adviserend arts aan de patiënt wordt bezorgd. In die brochure moet duidelijk opgenomen worden dat elke patiënt zich mag laten vergezellen door een vertrouwenspersoon indien hij dit wenst.

Een brochure kan uiteraard nooit de dialoog met de adviserend arts vervangen, maar heeft enkel tot doel om de communicatie te versterken.

➤ De opleiding van de adviserend arts op het vlak van communicatie en verwachtingsmanagement

Het spreekt voor zich dat het belangrijk is dat de adviserend arts, ook in het kader van zijn controlerende opdracht goed luistert naar de patiënt. De

³ 'Invoorlichting in ziekenhuizen: een verkennend onderzoek in Vlaanderen', onderzoek uitgevoerd door het Vlaams Patiëntenplatform in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu i.s.m. VUB, Vakgroep Sociologie

de relatie patiënt – adviserend arts

beleving van de patiënt, zijn verwachtingen maar ook de informatie die kan geven over zijn sociaal netwerk zijn elementen die van belang zijn voor het nemen van een weloverwogen beslissing. Het geeft de patiënt ook het gevoel van betrokkenheid. Luisteren naar en rekening houden met het verwachtingspatroon van de patiënt kan helpen om ook bij de communicatie van de beslissing nog beter in te spelen op wat voor de patiënt belangrijk is en informatie op maat van de patiënt te verstrekken.

Aanbeveling: zoals reeds in het eerste punt aangehaald, is het observatorium van mening dat de permanente vorming die vandaag al georganiseerd wordt ook op regelmatige basis de inhoud en toepassing in de praktijk van de patiëntenrechten moet bevatten. Ook zou bijscholing in luister- en communicatievaardigheden een vast onderdeel moeten uitmaken van de vorming.

Vandaag organiseert het RIZIV de disabilitymanagement opleiding die al grote meerwaarde heeft dat ze gericht is op zowel adviserend artsen als de andere leden van het multidisciplinair team rondom de adviserend arts wat ervoor zorgt dat alle teamleden dezelfde boodschap krijgen. Een evaluatie van deze opleiding en een eventuele aanvulling ervan, kan een mogelijke piste zijn.

➤ Omkadering adviserend artsen – evolutie naar interdisciplinaire teams

Het spreekt voor zich dat de problematieken, die zich aandienen bij de adviserend arts zeer uiteenlopend zijn en de beoordeling van de situatie van de patiënt niet enkel medisch. Zowel fysieke, sociale als psychologische elementen moeten mee in rekening gebracht worden in de beoordeling van de patiënt. De adviserend arts blijft een belangrijke spilfiguur, maar kan zich kunnen beroepen op een interdisciplinair team rondom hem. Deze ontwikkeling is intussen op gang gekomen en ook ingebed in de wetgeving.

3 § 4 GvU-wet.: De organisatie en de coördinatie van de activiteit van de adviserend artsen in elke verzekeringsinstelling worden toevertrouwd aan een geneesheer-directeur. *De geneesheer-directeurs zien erop toe dat de adviserend geneesheren over een paramedische en*

de relatie patiënt – adviserend arts

Dit zou kunnen leiden tot een meer gerichte aanpak en beter interdisciplinair afgestemde beslissingen. Het observatorium beveelt aan om deze aanpak te evalueren en ingeval van een gunstige evaluatie, deze praktijk uit te breiden en verder te verankeren.

Daarnaast is het ook noodzakelijk dat de adviserend arts, die geen specialist kan en moet zijn inzake alle mogelijke chronische ziekten, systematisch beroep moet kunnen doen op een referentiespecialist m.b.t. de betreffende chronische aandoening. Een adviserend arts moet zich immers steeds goed informeren over de chronische aandoening van de patiënt die hij voor zich krijgt.

Aanbevelingen:

- Inwerkingstelling van interdisciplinair team rondom de adviserend arts evalueren en opvolgen;
- Voorzien in een lijst van referentiespecialisten voor de meest voorkomende ernstige ziekten waar de adviserend geneesheer beroep kan op doen indien nodig.

➤ **Patiëntentevredenheidsonderzoek**

Zelfevaluatie is een belangrijke factor om te verbeteren. Patiëntervaringen helpen om de pijnpunten te detecteren en zicht te krijgen op welke punten de tussenkomst van de adviserend geneesheer zich positief onderscheidt. Dit geeft waardevolle inzichten in de manier waarop de patiënt de relatie met de adviserend geneesheer beleeft.

Aanbeveling: het observatorium beveelt aan om een evaluatieformulier te ontwerpen zoals dit ook in de ziekenhuizen stilaan meer ingang vindt, zodat zowel de goede punten in kaart gebracht worden als ook sneller

administratieve ondersteuning beschikken, die naargelang van hun behoeften bestaat uit kinesitherapeuten, verpleegkundigen, paramedische en administratieve medewerkers, personeelsleden van de verzekeringsinstellingen, aan wie zij enkel de opdrachten die zijn bepaald door het Comité van de Dienst voor geneeskundige evaluatie en controle kunnen delegeren.

De adviserend geneesheren zijn verantwoordelijk voor de correcte uitvoering van de taken die zijn toevertrouwd aan de medewerkers die hen bijstaan.

de relatie patiënt – adviserend arts

verbeterpunten gedetecteerd kunnen worden en acties kunnen ondernomen worden om de verbetering te realiseren met als doel een grotere tevredenheid van zowel de patiënt als de adviserend arts.

Het is aanbevolen om dit evaluatieformulier niet op het moment van het bezoek aan de adviserend arts aan de patiënt voor te leggen, maar op een later tijdstip.

➤ Patiëntendossier, bijgehouden door de adviserend arts

Elke patiënt heeft op basis van de wet betreffende de rechten van de patiënt recht op inzage in en afschrift van zijn patiëntendossier. Dit recht geldt ook t.a.v. het dossier, bijgehouden door de adviserend arts. Uit de enquête van La Luss blijkt dat de toepassing van dit recht in de praktijk niet altijd even vlot loopt. Ook het jaarverslag van de federale ombudsdienst rechten van de patiënt vermeldt dat bepaalde beroepsbeoefenaars uit de sector van de controle-/expertisegeneeskunde niet spontaan de bepalingen toepassen met betrekking tot de rechtstreekse toegang van de patiënt tot het dossier dat hem aanbelangt.⁵

Aanbeveling: het observatorium beveelt aan om dit recht op inzage in en afschrift van de patiënt, naast de andere rechten van de patiënt in herinnering te brengen bij de adviserend artsen en te voorzien in duidelijke richtlijnen, die rekening houden met de bijzondere opdracht van de adviserend arts. Deze richtlijnen kunnen in samenwerking met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen worden uitgewerkt, met bijzondere aandacht voor de verdere digitalisering, die ook in deze sector tot ontwikkeling komt.

➤ Bemiddeling en beroepsmogelijkheden tegen de beslissing van een adviserend arts

Belangrijk is eerst en vooral duidelijk te stellen dat er een belangrijk verschil bestaat tussen klachtenbemiddeling en klachtenbehandeling. Bij klachtenbemiddeling probeert een neutrale en onpartijdige bemiddelaar een

⁵ Federale ombudsdienst rechten van de patiënt, jaarverslag 2015, p.73

de relatie patiënt – adviserend arts

conflict of bestaande onvrede van de klager tot een oplossing te brengen, zonder standpunt in te nemen .

Ingeval van klachtenbehandeling onderzoekt en beoordeelt men de klacht, leidend tot een uitspraak. Hier wordt, in tegenstelling tot bij bemiddeling, wel standpunt ingenomen.

Op vandaag kan de verzekerde met zijn klacht met betrekking tot de tussenkomst van een adviserend geneesheer terecht bij:

- de federale ombudsdienst rechten van de patiënt ingeval de klacht gaat over de toepassing van de rechten van de patiënt (klachtenbemiddeling);
- *de klachtenbemiddelaar van het ziekenfonds* waarin de adviserend arts werkt (klachtenbemiddeling);
- de provinciale raden van de orde der artsen als het gaat over de naleving van de regels van de medische deontologie en over de handhaving van de eer, de bescheidenheid, de eerlijkheid en de waardigheid van de leden van de Orde. Dit is de tuchtrechtelijke bevoegdheid van de provinciale raden omdat zij tuchtsancties kunnen opleggen aan artsen (klachtenbehandeling);

Voor klachten met betrekking tot de beslissing van de adviserend arts, heeft de klager op vandaag enkel de mogelijkheid om een beroep in te stellen tegen de beslissing van de adviserend arts bij de arbeidsrechtbank. Dit beroep moet ingesteld worden binnen de termijn van drie maanden.

Er bestaat op vandaag geen mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de gerechtelijke procedure van de arbeidsrechtbank om.

Aanbeveling: het observatorium pleit ervoor om te voorzien in de mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de rechtbank om ingeval men niet akkoord gaat met de beslissing van de adviserend geneesheer. In het kader van klachtenbehandeling kan de persoon die de klacht behandelt standpunt innemen, wat een bemiddelaar niet kan. Een mogelijke manier om

de relatie patiënt – adviserend arts

dit te organiseren zou kunnen zijn om een klachtencommissie in te richten bij het Riziv die de klacht beoordeelt. Beroep op de klachtencommissie moet leiden tot een schorsing van de termijn van 3 maanden zodat de klager zijn recht behoudt om, indien de klachtenbehandeling niet tot een voor hem bevredigend resultaat leidt, nog naar de arbeidsrechtbank te stappen.

3. CONCLUSIE

Het observatorium ondersteunt de aanbevelingen van La Luss en is overtuigd dat zowel de patiënt als de adviserend arts erbij zullen winnen als bovenstaande verbetervoorstellen worden omgezet in de praktijk. Het gaat om een verbetering van de dialoog tussen de patiënt en de adviserend arts in wederzijds vertrouwen en respect en een optimalisatie van het proces, wat uiteindelijk de gezondheid van de patiënt ten goede komt. In het kader van het toekomstpact van de minister met de verzekeringsinstellingen is ook een moderniseringsas gericht op het adviserend geneesherenkorps. Er zijn in dit kader een aantal actieverbintenissen vastgelegd. Het voorliggend advies van het observatorium biedt ontegensprekelijk een interessante en noodzakelijke invalshoek voor de concrete uitvoering van de actieverbintenissen, waarbij het welzijn van de patiënt steeds centraal moet staan.



LE PATIENT ET LE MÉDECIN CONSEIL, VERS PLUS D'ÉGALITÉ?

**Pistes des patients
en vue d'améliorer ensemble
la relation entre le patient et
le médecin-conseil**

2016

REMERCIEMENTS

Nous tenons vivement à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Nos premiers remerciements sont adressés au Groupe d'Entraide du Syndrôme d'Ehlers-Danlos, à l'association CROHN-RCUH et à Focus fibromyalgie pour leur contribution à la pré-enquête et leurs nombreux témoignages.

Nous remercions vivement l'ensemble des associations de patients et de proches et leurs membres pour leurs nombreux conseils et commentaires tout au long de la réalisation de cette étude.

Nous adressons de vifs remerciements aux répondants au questionnaire d'enquête qui par le biais de leurs témoignages ont alimenté notre travail.

De nombreux partenaires nous ont permis de mener à bien ce travail que ce soit par le biais de la diffusion du questionnaire ou par leur expérience.

Nous tenons à exprimer notre gratitude à l'équipe de la LUSS pour leur soutien précieux et inconditionnel ainsi que pour la relecture attentive de ce travail.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DE LA LUSS	4
CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS	5
CADRE DE RÉFLEXION	6
ETUDE	9
Objectif de l'étude	9
Méthodologie	9
PRÉ-ENQUÊTE	10
Préambule	11
La perception du médecin-conseil	11
Le déroulement de l'entretien avec le médecin-conseil	11
Les enjeux liés à la décision du médecin-conseil	13
Conclusion	14
ENQUÊTE	14
Informations générales	15
L'accueil par le médecin-conseil	19
L'entretien avec le médecin-conseil	25
Après la visite chez le médecin-conseil	31
CONCLUSION	37
RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS	40

PRÉSENTATION DE LA LUSS

La LUSS est une fédération francophone indépendante d'associations de patients/proches. Elle a été créée fin 1999 et fédère à ce jour plus de 90 associations.

La LUSS est reconnue comme porte-parole des usagers, et subsidiée par le Fédéral, la Région Wallonne et la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle fait partie des organisations reconnues en éducation permanente.

La LUSS vise l'accessibilité à des soins et services de qualité pour tous, au départ de valeurs telles que la solidarité, l'autonomie des personnes, la défense d'intérêts collectifs...

LA LUSS A TROIS MISSIONS PRINCIPALES

1 Soutenir les associations de patients/proches en tant qu'acteurs santé

Les associations sont en effet confrontées à une série de difficultés (recrutement de nouveaux volontaires, disposer de locaux...) qui ne leur permettent pas toujours de mener un travail de sensibilisation du public, des professionnels de la santé et des étudiants. Elles sont de plus en plus sollicitées par divers acteurs de la santé. Il s'agit donc pour la LUSS de les renforcer comme des acteurs de santé, de faire émerger des pistes d'action et des projets pour renforcer le volontariat, de les faire connaître et reconnaître et de valoriser leur existence. La LUSS offre aux associations des services d'accompagnement administratif et juridique, pour l'organisation d'événements et une mise à disposition d'infrastructures de travail. Elle organise des activités de soutien pour faire connaître les associations, développer des partenariats et créer une dynamique de solidarité interassociative. Elle assure une présence locale à travers des antennes de proximité pour apporter une réponse rapide et concrète aux difficultés des associations.

2 Informer et former les usagers des services de santé

La LUSS vise à fournir des informations accessibles sur les droits, sur les aides ou sur une législation et à encourager les connaissances en matière de santé. Pour remplir cette mission, la LUSS développe plusieurs projets, outils et activités tels que un programme de formations, des conférences et débats (Jeudi de la LUSS), des séances d'inform'action...mais aussi le Chaïnon (revue trimestrielle comprenant un dossier spécifique), la «LUSS a lu pour vous » (revue de l'actualité en matière de santé), des fiches d'information.

3 Participer aux politiques de santé

Il s'agit de valoriser l'expertise des patients/proches afin d'améliorer l'accessibilité aux soins et services de qualité, de faire remonter leurs besoins en concertant les associations de patients/proches (via des rencontres, des groupes de travail...), et de les représenter auprès des autorités et autres acteurs de la santé. La LUSS est en effet soutenue et subsidiée pour relayer les constats faits par les patients vers les institutions, les administrations

publiques et les autorités publiques en charge des questions de santé. Les législations évoluant, il faut interroger sans cesse les associations pour vérifier l'adéquation entre les politiques de santé et la réalité de terrain et vérifier si les mesures prises ou prévues sont effectivement favorables aux patients et principalement aux malades chroniques, le plus souvent concernés. La LUSS assume une série de mandats au sein de plusieurs organes d'avis et de consultation au niveau fédéral, de la Fédération Wallonie-Bruxelles, au niveau régional et local.

CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS

Vivre le handicap ou la maladie chronique au quotidien est un parcours semé d'embûches, ces personnes sont confrontées tous les jours à de petits et grands obstacles qui contribuent à renforcer leurs difficultés.

Un problème de santé affecte toutes les composantes de la vie, l'accessibilité et la mobilité au sens large, le domaine de l'éducation, des structures d'accueil, la vie sociale, familiale, la vie affective, l'autonomie, l'accès aux services, les aidants proches,... et bien sûr le domaine professionnel.

L'emploi en cas de maladie ou de handicap reste toujours très problématique. Les nombreux témoignages individuels qui parviennent à la LUSS en attestent et les mesures politiques qui s'annoncent ne nous semblent pas aller dans un sens favorable aux patients malades chroniques.

Un marché du travail de plus en plus compétitif avec des exigences croissantes en termes de flexibilité, d'adaptabilité et de disponibilité. Ces conditions, déjà difficilement tenable pour les personnes en bonne santé, le sont encore davantage en cas de maladie chronique et/ou de handicap.

Et d'autre part, une discrimination à l'embauche à l'égard des personnes malades ou handicapées. Les employeurs sont réticents car ils craignent une surcharge de travail, une baisse de rentabilité et surtout un manque à gagner.

Or, pour une grande partie des personnes confrontées à la maladie ou au handicap, avoir ou maintenir un emploi est très important, que ce soit pour l'image de soi, pour le maintien de relations sociales et pour des raisons financières bien sûr.

Lorsque la remise à l'emploi est devenue impossible pour des raisons d'incapacité de travail, un autre parcours commence, il débute souvent par une visite chez le médecin conseil !

En 2015, la thématique de l'emploi et plus précisément de la réinsertion professionnelle en cas d'incapacité de travail dans le cadre des projets d'Arrêtés Royaux des Ministres Peeters et De Block a retenu l'attention de la LUSS et des associations de patients.

D'autre part, le recueil de la LUSS de nombreux témoignages relatifs à des problèmes rencontrés avec le médecin conseil, ont été l'élément déclencheur des deux enquêtes sur les relations avec le médecin-conseil ci-après. Ceci d'autant plus que le médecin-conseil devient, dans le projet d'A.R., un acteur de plus en plus important puisqu'il aura notamment pour mission décider de l'avenir de ces personnes.

Ces deux enquêtes s'inscrivent dans une vision exploratoire et sont destinées à nous aider à améliorer la relation soignant/patient pour que les décisions prises par les médecins-conseils puissent soutenir la personne dans son projet de vie sur une base claire et transparente, vers l'emploi ou vers l'incapacité de travail.

L'enquête et l'analyse des résultats des enquêtes constituent une des étapes, depuis l'enquête d'autres démarches ont été effectuées.

CADRE DE RÉFLEXION

La LUSS a initié une démarche d'analyse des pratiques des médecins-conseils à partir de témoignages récurrents qu'elle recevait de la part de personnes en incapacité de travail. Ces témoignages ont révélé des problèmes dans la manière dont la relation entre le médecin-conseil et le patient s'établit et se déroule. Il apparaît aussi de ces témoignages que le médecin-conseil intervient à un moment important de la vie professionnelle des personnes et ses décisions peuvent orienter celle-ci.

Parallèlement à ces témoignages, la LUSS s'est inquiétée des projets d'arrêtés royaux de la Ministre des affaires sociales et de la santé publique Maggie De Block et du Ministre de l'emploi Kris Peeters visant à redéfinir la manière dont les processus de réintégration professionnelle des personnes en incapacité professionnelle devaient être pensés et la manière dont les différents acteurs allaient devoir collaborer dans ce processus (médecin-conseil de la mutuelle, médecin traitant, médecin du travail...). Dans ce cadre, en collaboration avec l'association Psytoyens, un courrier argumenté et contenant des propositions a été rédigé et présenté lors d'une rencontre avec les attachés des deux cabinets des Ministres Peeters et De Block.

Dans ce contexte, l'enquête trouvait sa justification comme permettant de mettre en évidence les pratiques actuelles des médecins-conseils, les problèmes que rencontraient les patients lors de ces visites et de formuler des recommandations en vue d'améliorer la qualité de la relation médecin-conseil-patient dans la perspective de futures modifications légales. Cette enquête a été lancée en novembre 2015.

En vue de compléter son information, la LUSS a rencontré (5.02.2016) le directeur du service indemnités à l'INAMI qui a apporté une série de précisions sur le rôle et le fonctionnement des médecins-conseils. Il a été invité à une présentation (23.02.2016) des résultats de l'enquête aux associations de patients.

Cette présentation a permis aux associations de patients, à partir des résultats de l'enquête, de débattre, de s'informer et à partir de leur expérience de formuler des propositions d'améliorations. Le directeur du service indemnités de l'INAMI a apporté un certain nombre d'éléments de la procédure pour la reconnaissance de l'incapacité de travail. Son exposé a permis de nourrir un débat et a suscité des questionnements, réactions et

demandes, comme par exemple réaliser la même enquête pour les médecins-conseils du SPF Sécurité sociale.

La LUSS a également pris contact avec le Service de médiation fédéral « Droits du patient » pour obtenir confirmation que la loi sur les droits du patient s'applique bien aux médecins-conseils. C'est dans ce sens que la médiatrice a effectivement répondu.

Un groupe de travail thématique de la LUSS sur le handicap (26.05.2016) rassemblant des associations de patients s'est également intéressé à la problématique. Il a enrichi les propositions précédemment formulées comme par exemple, mettre en place des équipes pluridisciplinaires autour du médecin-conseil, créer une échelle objectivée pour juger de l'incapacité de travail.

Les résultats de cette enquête et les recommandations ont été présentés (15.09.2016) à l'Observatoire des maladies chroniques (instance consultative rassemblant des représentants des associations de patients et de mutuelles au sein de l'INAMI). La même démarche sera entreprise au niveau de la Commission fédérale droits du patient. L'étude finalisée sera également présentée dans les antennes de la LUSS aux associations de patients.

L'ÉTUDE

La Ligue des Usagers des Services de Santé s'est donnée comme objectif de veiller à l'accès à des soins et des services de qualité pour tous en agissant par le biais du soutien aux associations et par la concertation de nombreux acteurs.

Le présent questionnaire se situe dans le cadre des travaux menés sur la question du handicap et de la remise à l'emploi. Depuis de nombreuses semaines, la LUSS a reçu divers témoignages relatifs aux visites des patients chez les médecins-conseils. Ce document constitue une première phase d'un travail plus large visant à cerner le vécu et les besoins des personnes ayant eu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Les résultats de ce questionnaire ont vocation à déboucher sur des propositions permettant :

- de mettre en évidence les conditions dans lesquelles se déroulent les visites chez le médecin-conseil et plus particulièrement chez le médecin-conseil de la mutuelle.
- de faire évoluer les pratiques professionnelles des médecins-conseils de la mutuelle.
- de faire émerger des recommandations sur ces visites chez le médecin-conseil afin de contribuer à une plus grande qualité de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ETUDE

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Le présent questionnaire doit permettre d'identifier le vécu et les attentes de ce public et d'analyser le rôle et le positionnement singulier des médecins-conseils, d'une part, à travers la visite et d'autre part, en comprenant les conséquences sur les parcours de vie des personnes devant se rendre à une visite.

Ainsi les résultats attendus seront en mesure de poser des propositions concrètes en termes :

- de prise en compte de la parole des personnes, visant à favoriser leur empowerment (exprimer leur choix, stimuler leur capacité à avoir des préférences, prendre des initiatives dans leur vie quotidienne, etc.)
- d'adaptation des conditions d'accompagnement dans le parcours de réintégration au travail
- de collaboration avec d'autres professionnels afin de s'appuyer sur leur expertise et de considérer plus largement une situation.
- de repérer des éléments pédagogiques pour les formations destinées aux médecins-conseils.

MÉTHODOLOGIE

L'axe prioritaire de l'étude porte sur le recueil de l'expression du vécu et des attentes des personnes s'étant rendues au moins une fois chez le médecin-conseil.

L'étude s'appuie sur deux démarches :

- **une analyse de tendance via un pré-questionnaire** sur « les relations entre les patients et les médecins-conseils » auprès d'associations de patients membres de la LUSS

L'approche retenue s'est appuyée sur le croisement de témoignages individuels et de réponses à ce pré-questionnaire, en vue :

- de mieux comprendre les facteurs (personnels et contextuels) qui déterminent la relation entre le médecin-conseil et le patient.
- d'identifier le type de médecin-conseil le plus consulté par les répondants

L'analyse a donc porté sur trois associations membres de la LUSS qui au préalable avaient fait état de certaines difficultés dans les rencontres avec le médecin-conseil.

- **une enquête par questionnaire de recueil du vécu** et des attentes des personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La méconnaissance de la population globale constituée par les personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle ne nous a pas permis d'élaborer un échantillon représentatif de ce public. En

effet, il n'existe pas de base de données immédiatement mobilisable par notre organisation à ce sujet.

Par ailleurs, le mode de diffusion du questionnaire via Internet (retenu pour des raisons de coût et de délais) ne nous donne que peu de visibilité sur le public qui a pu être touché et ne permet en aucun cas de prétendre à une représentativité des répondants.

Limites méthodologiques

Cette enquête s'apparente davantage à une remontée de « témoignages » qu'à une étude statistique. Il s'agissait d'abord de recueillir un maximum d'avis, de remarques, de propositions en provenance directe (sans intermédiaire) des personnes ayant vécu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Ainsi, les caractéristiques des répondants recueillies dans cette enquête témoignent surtout de la diversité des situations rencontrées mais ne peuvent en aucun cas prétendre refléter la totalité des profils des personnes présentant cette situation.

Cette limite méthodologique est due d'une part à l'absence d'échantillonnage et d'autre part, au mode d'accès au questionnaire. En effet, pour informer les personnes de l'existence de cette enquête et les accompagner si nécessaire pour remplir ce questionnaire en ligne, il était nécessaire de s'appuyer sur des acteurs « relais »¹. D'autant plus que les questionnaires sont restés en ligne sur une durée limitée (quatre semaines).

1 Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, Conseil consultatif du social de la Ville de Namur, comité d'usagers maison médicale VISA santé à Woluwé Saint-Lambert, Fédération des maisons médicales, maisons médicales de la Plante et de Bomel, Resto du cœur de Namur, RaDiorg.

PRÉ-ENQUÊTE

Dans un premier temps, au cours de la période du 30 octobre au 16 novembre 2015, nous avons réalisé une enquête test relative aux « relations entre les patients et les médecins-conseils ». Celle-ci visait à mieux connaître le déroulement des examens médicaux, le respect des droits du patient, l'accès à une information correcte et les conditions de l'examen.

Elle a été diffusée par mail auprès de trois associations membres de notre fédération d'associations de patients et de proches : Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED), Association Crohn-RCUH, Focus Fibromyalgie. Ces associations ont été sélectionnées pour la phase de test car elles ont mis en lumière les difficultés rencontrées par les patients lors des visites auprès des médecins-conseils.

Le sondage se composait de 19 questions. En vue de dégager l'avis des répondants et de mettre en valeur leurs préoccupations dans la future enquête, nous avons choisi de poser un grand nombre de questions ouvertes et de laisser la possibilité d'ajouter des commentaires pour les questions fermées. Ce premier retour des patients nous a permis d'approfondir et d'améliorer notre document.

A l'issue de cette phase de test, nous avons récolté 25 réponses, toutes exploitables.

PRÉAMBULE

La terminologie « médecin-conseil » regroupe du point de vue des patients différents types de médecins. Dans notre questionnaire, nous nous intéressons à trois catégories de médecins qui sont le médecin-conseil de la mutualité, le médecin du SPF sécurité sociale et le médecin-contrôleur du travail.

Il nous semble important de redéfinir ici, les fonctions attribuées à chacun d'entre-eux pour comprendre au mieux les enjeux qui se cachent derrière les visites chez ces médecins.

- **Le médecin-contrôleur du travail** est un médecin délégué par l'employeur pour contrôler à domicile ou parfois dans son cabinet, l'incapacité de travail du travailleur. Il vérifie la réalité de l'incapacité de travail ainsi que la durée probable de celle-ci.
- **Le médecin du service médical du SPF sécurité sociale** procède à un examen médical afin d'évaluer la réduction de capacité et la perte d'autonomie de la personne. Tout cela en vue de déterminer les allocations et autres avantages sociaux accordés à la personne handicapée.
- **Le médecin-conseil de la mutuelle** contrôle pour un organisme assureur l'incapacité de travail des travailleurs salariés ou indépendants. Il rend un avis sur l'aptitude à la reprise de l'activité professionnelle du travailleur. Il a la possibilité de se concerter avec d'autres médecins tel que le médecin du travail pour juger des possibilités et des conditions de reprise du travailleur¹.

Il ressort des questionnaires que le médecin-conseil de la mutuelle est le médecin le plus consulté par notre public.

LA PERCEPTION DU MÉDECIN-CONSEIL

Un constat de nombreux répondants est que les patients qui se rendent chez un médecin-conseil ne sont pas assez informés sur le rôle du médecin-conseil. Ils le perçoivent principalement comme un contrôleur. Ils estiment qu'il ne remplit pas suffisamment sa mission d'information et de conseil. En outre, pour une grande partie d'entre eux, ils ne se sentent pas préparés à leur première visite. Ils sont donc dans le doute par rapport à la façon dont cette première visite va se dérouler. Ils dénoncent également le peu d'information reçue sur les suites de la procédure qui leur est réservée.

De façon plus générale, la question de l'accueil par le médecin-conseil a été évoquée par les intervenants comme un moment mal perçu et mal vécu.

LE DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Nous voulons, dans le cadre de ce questionnaire, recueillir à deux niveaux différents, des informations concernant les visites chez les médecins-conseil. D'une part, les questions visent à étudier la possibilité d'un dialogue entre le patient

1 Voir la brochure de l'Atelier des droits sociaux « médecin conseil, médecin contrôleur, médecin expert, médecin généraliste, qui est qui ? qui fait quoi ? » - Avril 2016-08-25

et le médecin ainsi que le contenu de cette conversation. D'autre part, nous nous attardons sur l'examen physique à proprement parler.

Discussion

Nous souhaitons déterminer au mieux si une discussion est établie entre le médecin-conseil et le patient et quelles en sont les conditions. Nous nous intéressons plus particulièrement aux explications des patients sur les difficultés qui sont associées à la maladie, au langage utilisé par le médecin, à la connaissance de la maladie par celui-ci et les questions qu'il a posées.

La majorité des répondants (20 sur 25 pers.) estiment avoir pu expliquer les difficultés qu'ils rencontrent dans tous les gestes du quotidien suite à leur maladie. Néanmoins, il ressort des témoignages que le climat dans lequel se déroule cette discussion est assez problématique. En effet, comme l'indiquent certaines personnes, elles sont mal écoutées ou parfois, leurs problèmes sont minimisés par le médecin-conseil.

La plupart des répondants (22 sur 25 pers.) jugent le langage utilisé par le médecin clair et compréhensible. Ils s'indignent sur le manque de considération du médecin et l'impossibilité d'avoir une relation d'égal à égal. Toutefois, certaines personnes regrettent que ce langage soit enfantin et infantilisant. Par ailleurs, il apparaît que la conversation est plutôt fermée dans la mesure où le médecin pose des questions dont la réponse se limite à oui ou non. Il n'est pas possible, selon les personnes interrogées, de fournir un complément d'information, de raconter réellement ce qu'ils vivent ou ressentent.

Au point de vue de la connaissance de la maladie par les médecins-conseil, les personnes interrogées (15 sur 25 pers.) estiment que le médecin connaissait leur maladie. Toutefois, à la lecture des commentaires explicatifs, même si l'expertise du médecin-conseil est reconnue, certaines questions étaient inappropriées par rapport à la raison pour laquelle le patient a été convoqué chez le médecin-conseil. Quoi qu'il en soit, nous constatons qu'il y a également soit, une banalisation, soit une remise en question de la maladie et des symptômes qui l'accompagnent. En outre, les résultats sont contrastés selon la catégorie de médecin-conseil consulté.

En conclusion, ces témoignages nous montrent que face à une apparente ouverture à la discussion, des efforts sont encore à faire pour que la communication entre le patient et le professionnel soit effective.

Examen

Nous aimerions déterminer le lien qui existe entre la décision du médecin et le fait que celui-ci procède à un examen médical. Sans surprise, la question de l'auscultation du patient est le point où les témoignages sont les plus mitigés.

Nous constatons que la décision du médecin-conseil concernant l'état de santé de la personne et de ses capacités est prise dans près de la moitié des cas (12 sur 25 pers.) sans auscultation. Cela signifie que le médecin-conseil s'est basé uniquement sur le dossier médical du patient. Dans l'autre moitié des cas (11 sur 25 pers.), le médecin a ausculté la personne pour prendre sa décision. Toutefois, les personnes qui ont été auscultées ont généralement mal vécu l'examen. Certains se plaignent même d'avoir ressenti des douleurs à ce moment-là. Lors de l'analyse des questionnaires, nous avons pu lire à diverses reprises les mots « mal », « très mal » ou « pas bien ».

Quelques personnes (5 sur 25 pers.) décrivent les manipulations physiques qu'elles ont vécu comme abusives. Cet élément nous apparaît comme assez éloquent compte tenu de l'état de santé déjà précaire dans lequel se trouvent ces personnes.

Comme nous l'avons déjà évoqué, le manque d'information et d'explication de la part du médecin-conseil est un élément problématique. Ici, les personnes déjà en souffrance n'ont reçu aucune explication sur les manipulations que le médecin-conseil a pratiquées. Ceci met les personnes dans des états de stress et d'angoisse plus importants encore.

LES ENJEUX LIÉS À LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL

Nous souhaitons par le biais de nos questions relatives à l'après visite chez le médecin-conseil mieux comprendre l'impact psychologique et les effets de la décision sur la vie des patients.

La décision est jugée inadaptée par le patient

Dans cette partie, nous nous sommes intéressés au ressenti des personnes interrogées dans le cas où le médecin-conseil rend une décision qu'elles perçoivent comme négative vis-à-vis de leur dossier. Nous constatons que les raisons du refus de maintenir la personne en incapacité ne concorde pas toujours avec son état de santé. En effet, il arrive, par exemple, que cette décision soit justifiée par le médecin conseil comme étant le fruit de restrictions budgétaires.

D'un côté, nous observons une grande incompréhension de la part de certaines personnes. Elles estiment que la décision ne correspond pas à leur état de santé en raison de l'aggravation de leur maladie ou d'une méconnaissance de la pathologie et de ses effets par le médecin auprès duquel elle se sont rendues.

Cependant malgré l'incompréhension et le désaccord des répondants face à la décision du médecin-conseil, aucun d'entre eux n'a introduit de recours auprès du Tribunal du Travail. Certains ont, toutefois, introduit un nouveau dossier ou fait appel au syndicat, en espérant que la nouvelle décision soit plus cohérente avec leur état de santé.

D'un autre côté, il ressort de cette première enquête qu'une décision négative peut-être bien comprise et intégrée par une personne si celle-ci reçoit une explication du médecin expliquant son choix.

En résumé, il semble important de prévoir un encadrement pour l'annonce de la décision médicale et plus généralement de bien informer le patient.

Les conséquences de la décision

Nous rassemblons ici les avis des répondants sur les décisions prises à leur égard.

D'une part, nous notons qu'une partie des décisions prises par les médecins-conseils sont bien vécues plutôt par les personnes. En effet, elles peuvent, par exemple, avoir un impact positif sur les revenus. Elles peuvent également simplement reconnaître le patient dans sa maladie, ses souffrances et ses besoins. En outre, nous

constatons qu'en cas de reconnaissance de leur état de santé, les gens acceptent les conclusions du médecin quel qu'elles soient : incapacité, invalidité, adaptation du temps de travail, etc.

D'autre part, les conséquences de la décision du médecin-conseil sont moins bien vécues pour les personnes lorsque celle-ci entraîne des difficultés financières ou la perte de certains droits.

En outre, on remarque que pour différentes personnes la décision s'accompagne de stress et d'anxiété soit de reprendre, soit de dire qu'ils sont atteints d'une maladie, soit des prochaines visites.

Par conséquent, la diversité de cas, reflète la difficulté de prendre la décision adéquate à chaque situation. Il semble pourtant essentiel de prévoir une structure de soutien pour les personnes afin qu'elles puissent mieux accepter la décision ou en tout cas, mieux vivre avec celle-ci.

CONCLUSION

Ce premier questionnaire a permis de mettre en lumière la relation complexe qui existe actuellement entre le patient et le médecin-conseil.

Certaines interrogations émergent concernant notamment l'accès à l'information, la prise de décision et l'encadrement du patient.

Au point de vue de l'accueil, de nombreuses personnes se plaignent de l'amabilité et de l'hospitalité lors des visites. Les répondants ajoutent ne pas avoir reçu suffisamment d'information sur le déroulement de la visite.

Concernant l'entretien avec le médecin-conseil, la plupart des personnes soulignent qu'un espace de discussion est possible mais mentionnent le manque crucial de considération de la part de certains médecins-conseils. En outre, les répondants émettent des doutes quant à la qualité et le bien fondé des examens qui sont pratiqués par les médecins-conseils. C'est pourtant un moment important pour le patient car c'est la reconnaissance de son état de santé et de ses difficultés et cela lui donne l'accès à certains droits. Cependant, cette reconnaissance ne s'obtient pas aussi facilement qu'on pourrait l'imaginer car il y a de la méconnaissance et des préjugés qui doivent être surmontés.

La nuance s'impose, néanmoins, dans l'analyse de ces résultats qui ne visent pas à être statistiquement représentatifs mais ce questionnaire permet d'analyser en profondeur la relation patient - médecin-conseil. Il ressort, toutefois, des problèmes particuliers lors de visites chez certains médecins-conseil du SPF sécurité sociale.

En conclusion, ce pré-questionnaire permet d'identifier des « nœuds » et des situations problématiques qui nécessiteraient l'élaboration de guides de bonnes pratiques, afin de réduire l'incompréhension des patients.

ENQUÊTE

Dans un second temps, au cours de la période du 16 novembre au 13 décembre 2015, nous avons réalisé une enquête sur « le rôle du médecin-conseil dans la réinsertion professionnelles des personnes en incapacité de travail ». Celle-ci s'est déroulée avec les mêmes objectifs que la questionnaire test afin de mieux comprendre la relation entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Un questionnaire a été établi pour cette enquête sur base des témoignages en notre possession et les données que nous avons obtenues précédemment. Cette analyse ayant mis en lumière un certain nombre de facteurs non négligeables qui peuvent influencer le contact entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Il est difficile de connaître ou même d'estimer le nombre de personnes qui, au sein de nos associations ou dans la population belge, passe une visite chez le médecin-conseil. Nous avons, dès lors, décidé de réaliser une enquête en ligne afin de toucher un éventail de personnes le plus large possible (diversité d'âge, pathologie, géographie). Néanmoins, nous avons fixé comme critère de sélection que le participant doit s'être rendu au moins une fois chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La LUSS a diffusé cette enquête sur son site internet, par mail auprès de ses associations de patients et par l'intermédiaire d'autres organismes du secteur. Ensuite, par effet boule de neige, toutes ces personnes ont elles-mêmes relayé l'information auprès des patients sur leur site internet, par mail, via les réseaux sociaux ainsi que leurs contacts personnels.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir une série de réponses sur le déroulement de la visite chez le médecin-conseil. Afin d'y parvenir au mieux, ce sondage se compose d'une en-tête pour présenter brièvement l'étude et de cinq parties (informations générales, accueil par le médecin-conseil, entretien avec le médecin-conseil, après la visite chez le médecin-conseil, suggestions) pour un total de 19 questions ouvertes et fermées. En outre, une grande place est accordée aux commentaires pour comprendre plus en profondeur tous les enjeux de la relation entre le médecin-conseil et le patient. Elles sont aussi utilisées pour dégager des idées et des pistes d'amélioration de la relation. En ce qui concerne les questions fermées, nous avons choisi plusieurs types : choix multiples, oui-non, etc.

Nous avons récolté aux alentours de 150 réponses au cours de la période. Néanmoins, nous avons retiré les réponses incomplètes pour l'analyse. En effet, nous avons soustrait l'ensemble des réponses individuelles inexploitable. Notre échantillon se compose, finalement, de 122 réponses.

Plusieurs personnes ont souhaité ne pas répondre à toutes les questions, principalement, sur la partie relative à « l'après visite chez le médecin-conseil » où le taux d'abstention avoisine les 10%. Pour l'ensemble des données présentées, nous mentionnons le nombre de personnes ayant répondu et s'étant abstenu.

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Nous souhaitons mieux connaître les caractéristiques inhérentes à notre échantillon vu la difficulté d'identifier le public concerné par ces visites chez le médecin-conseil. Nous voulons connaître le genre, pouvoir estimer

l'âge et la pathologie dont souffrent les répondants au questionnaire. Nous voulons, également, déterminer dans quelle mesure nous avons atteint un public différent de celui de nos associations membres.

Le sexe

33 hommes et 85 femmes ont répondu à l'enquête tandis que 4 personnes se sont abstenues de répondre à cette question. Toutefois, ces résultats obtenus ne signifient pas que les femmes sont plus malades que les hommes.

SEXE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Homme	28.0%	33
Femme	72.0%	85
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'âge

Les personnes qui ont le plus répondu à cette enquête ont entre 36 et 55 ans, ce qui correspond à une période active d'activité professionnelle. Cet élément est intéressant quand on sait qu'une des missions du médecin-conseil est de vérifier si les personnes remplissent les conditions médicales d'incapacité de travail.

ÂGE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
18 - 25 ans	5.0%	6
26 - 35 ans	12.4%	15
36 - 45 ans	30.6%	37
46 - 55 ans	27.3%	33
56 - 65 ans	18.2%	22
+ 65 ans	6.6%	8
Total	100%	121
Non-Réponse		1

La pathologie

Les personnes qui ont répondu à notre enquête souffrent de pathologies différentes. Pour des raisons de lisibilité et de compréhension, il n'est pas réaliste de lister l'ensemble des maladies et handicaps. Nous avons, dès lors, regroupé ceux-ci au sein de cinq catégories différentes.

Il nous semble essentiel de présenter une brève définition de chaque catégorie proposée.

- Une **maladie chronique** est une affection nécessitant des soins de santé prolongés c'est-à-dire d'une durée supérieure à 6 mois¹.
- Une **maladie rare** est une maladie qui touche un nombre restreint de personne à savoir 1/2000².
- La **pluripathologie** se définit par la présence de plusieurs maladies chez une même personne, sans lien entre ces pathologies³.
- Le **trouble psychique** est tout trouble qui met à mal le psychique d'une personne entraînant des difficultés à mener une vie dite normale⁴.
- Un **événement accidentel** est la conséquence d'un accident sans lien avec une maladie chronique ou un handicap⁵.

En résumé, l'échantillon est composé de **50 personnes atteintes d'une maladie chronique, de 30 personnes souffrant d'une maladie rare**, de 17 personnes ayant plusieurs pathologies, de 12 personnes avec des troubles psychiques et également de 9 personnes victimes d'un événement accidentel. Néanmoins, 4 personnes n'ont pas déclaré dans ce formulaire leur maladie.

Les personnes atteintes de maladies chroniques sont généralement soumises à des soins de santé réguliers et prolongés, avec les conséquences sociales et financières que cette situation peut engendrer (entrave dans la recherche d'un emploi notamment).

Les personnes atteintes de maladies rares ne peuvent pas toujours bénéficier des soins que leur état de santé nécessite, compte tenu notamment de la méconnaissance de la maladie par le corps médical et du manque de traitements adaptés. Les soins à recevoir peuvent être particulièrement lourds rendant difficile une réinsertion sur le marché du travail.

Les personnes souffrant de pluripathologies sont confrontées aux mêmes réalités.

1 Définition formulée par l'Observatoire des Maladies chroniques – réunion conjointe du 19.03.2013
 2 Définition formulée sur Orphanet www.orphanet.net – site consulté le 20.09.2016
 3 Définition formulée sur base de plusieurs sources
 4 Définition formulée en collaboration avec Psytoyens – www.psytoyens.be
 5 Définition formulée sur base de plusieurs sources dont le dictionnaire Larousse

Pour ces deux catégories de personnes, le passage devant le médecin conseil signifie que leur situation parfois très complexe puisse être prise en considération, notamment au niveau des contraintes qu'elles doivent subir. Cette visite nécessite un examen approfondi pour bien percevoir les différentes facettes de l'état de santé de ces personnes.

PATHOLOGIE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Maladie Chronique	42.4%	50
Maladie Rare	25.4%	30
Pluripathologie	14.4%	17
Trouble psychique	10.2%	12
Événement accidentel	7.6%	9
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'appartenance à une association

Ce sondage, diffusé par Internet, a permis d'élargir le public interrogé. En effet, nous comptabilisons comme répondants, 54 personnes qui sont membres d'une association de patients et/ou de proches et 65 personnes qui ne sont pas membres. Seulement 3 personnes se sont abstenues à cette question.

MEMBRE D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS ET/OU DE PROCHES	POURCENTAGE	NOMBRE
Membre	45.4%	54
Non-membre	54.6%	65
Total	100%	119
Non-Réponse		3

En résumé, notre analyse porte sur un public majoritairement féminin, en pleine force de travail qui est principalement atteint d'une maladie chronique ou rare.

L'ACCUEIL PAR LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette seconde section de l'enquête, nous voulons connaître comment se passe la rencontre entre le médecin-conseil et le patient. Tout d'abord, nous voulons savoir si c'est ou non la première entrevue et comment s'est déroulée celle-ci. Ensuite, nous souhaitons comprendre si le patient a été informé du rôle du médecin et de la procédure de contrôle. Enfin, nous voulons apprécier la clarté du médecin-conseil de la mutuelle dans ses explications.

Le type de visite

Le médecin-conseil a pour rôle d'accompagner et de contrôler le patient pendant l'intégralité de son parcours durant une incapacité de travail. Il agit en relation avec le médecin généraliste de la personne ainsi que ses médecins spécialistes et au besoin le médecin du travail pour prendre sa décision.

TYPE DE VISITE	POURCENTAGE	NOMBRE
Première visite	32.2%	38
Visite(s) de suivi	56.8%	67
Première visite et visites de suivi	11.0%	13
Total	100%	118
Non-Réponse		4

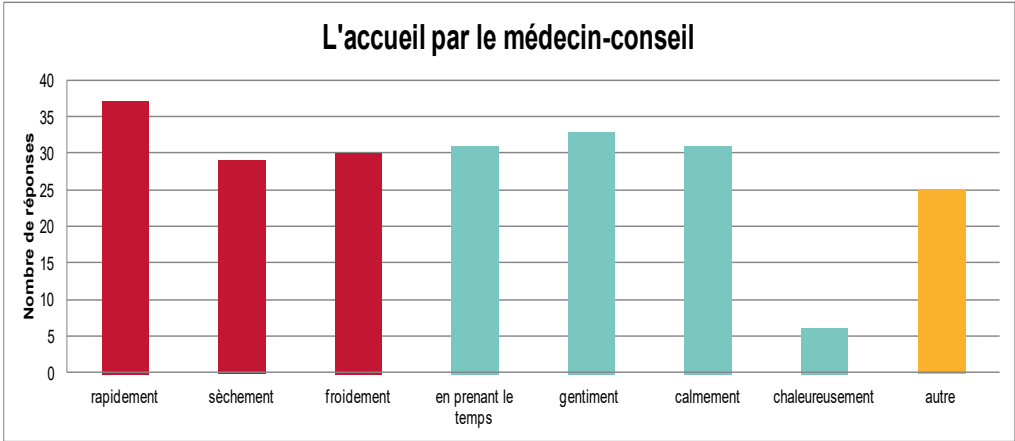
Nous constatons dans le cadre de ce questionnaire que 38 personnes ont répondu qu'elles se sont rendues pour la première fois chez le médecin-conseil et que 67 personnes y sont allées à plusieurs reprises. Nous notons également que 13 personnes ont répondu qu'elles y sont allées pour une première visite et des visites de suivi. Dès lors, nous pouvons considérer que 80 personnes se sont rendues plusieurs fois chez le médecin-conseil. Cette donnée est importante pour comprendre la relation entre le médecin et le patient.

En effet, nous sommes en mesure d'espérer que la relation entre les parties soit meilleure et surtout que le patient reçoive toutes les informations relatives au rôle du médecin-conseil et à la procédure, lorsqu'il y a eu plusieurs visites. Toutefois, les commentaires des répondants nous indiquent qu'ils ne sont pas nécessairement suivis par le même médecin-conseil lors de leur parcours en incapacité alors que c'est ce qui est normalement prévu.

L'accueil

Lors de la pré-enquête, nous nous sommes rendus compte que deux types d'accueil différents étaient mis en avant par les répondants : soit cordial, soit antipathique. C'est au travers d'une analyse des mots utilisés dans les témoignages que nous avons pu mettre en évidence ce constat. En effet, les termes, souvent similaires, peuvent être regroupés selon deux catégories aux antipodes.

Nous avons, dès lors, décidé de leur proposer une liste de mots prédéfinie parmi lesquels ils peuvent choisir celui ou ceux qui décrivent au mieux l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle : rapidement, sèchement, froidement, en prenant le temps, gentiment, calmement, chaleureusement et autre.



	Rapidement	Sèchement	Froidement	En prenant le temps	Gentiment	Calmement	Chaleureusement	Autre
Pourcentage de réponses	30.8%	24.2%	25.0%	25.8%	27.5%	25.8%	5.0%	20.8%
Nombre de réponses	37	29	30	31	33	31	6	25
Nombre de personnes								120
Non-Réponse								2

Nous constatons qu'il existe également **deux tendances**, selon le médecin-conseil. Il est intéressant de repréciser que les répondants ont eu la possibilité au niveau de cette question de cocher plusieurs termes. Cela entraîne un nombre de réponses (222) supérieur au nombre de personnes (120). Il y a 37 personnes qui ont dit rapidement, 29 personnes sèchement, 30 personnes froidement, 31 personnes en prenant le temps, 33 gentiment, 31 calmement, 6 chaleureusement et 25 autre. En outre, 2 personnes se sont abstenues pour cette question.

Il apparaît, d'une part, que les termes **rapidement, sèchement et froidement** sont quasi toujours associés et les mots **gentiment, calmement et en prenant le temps**, le sont, d'autre part. Toutefois, il ressort clairement que les rencontres de manière générale ne sont pas très chaleureuses.

La majorité des répondants expliquent ne pas avoir vu de différence dans l'attitude et le comportement du médecin-conseil, qu'ils s'y rendent pour une première visite ou une visite de suivi. Il est important de souligner

que les deux tendances identifiées au niveau de l'accueil par le médecin-conseil restent identiques quel que soit le type de visite.

Les personnes interrogées ont ajouté dans les commentaires les adjectifs : administratif, apathique, hautain, irrespectueux, énervé, désagréable, méprisant pour décrire l'attitude du médecin-conseil lors de leur entrée. Un répondant a même déclaré avoir été **considéré comme un numéro et pris pour un ignare par le médecin** chez qui il s'est rendu. Un autre quant à lui précise que la seule chose qui intéressait le médecin était le récidive ou non de sa maladie.

En résumé, il ressort pour une part non négligeable des répondants que l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle est problématique. Il serait intéressant de pousser plus loin cette analyse pour comprendre précisément ce qui peut être amélioré.

L'explication du rôle du médecin-conseil

Dans le cadre du droit du patient à l'information, nous avons voulu savoir si les patients ont reçu une explication sur le rôle du médecin-conseil. En effet, pour rappel, il a pour mission de contrôler l'incapacité de travail, de juger de la reprise et de veiller à la réinsertion des personnes.

RÔLE DU MÉDECIN-CONSEIL	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication	23.8%	29
Absence d'explication	76.2%	93
Total	100%	122
Non-Réponse		0

29 personnes déclarent avoir reçu une explication sur les missions du médecin tandis que **93 personnes n'en ont pas eue**.

Une phrase exprimée par un répondant résume tout à fait cette idée : « *Peu tenu au courant de la place du médecin conseil, ni dans ce que je peux attendre de celui-ci.* »

Il ressort, également, des commentaires laissés par les sondés que l'information sur la fonction du médecin-conseil n'est pas obtenue systématiquement auprès de celui-ci. Les répondants mettent en évidence que l'explication du rôle de ce médecin leur est faite par un panel de personnes. Tout d'abord, les répondants ont déclaré avoir reçu des informations du médecin-conseil lui-même ou en tout cas, de la part de la mutuelle. Ensuite, le rôle leur a parfois été expliqué par un autre médecin ou une assistante sociale. Certaines personnes ont reçu, quant à elles, des informations de la part des associations de patients ou des syndicats. Enfin, une partie des individus

ont cherché personnellement l'information sur internet ou auprès de connaissances.

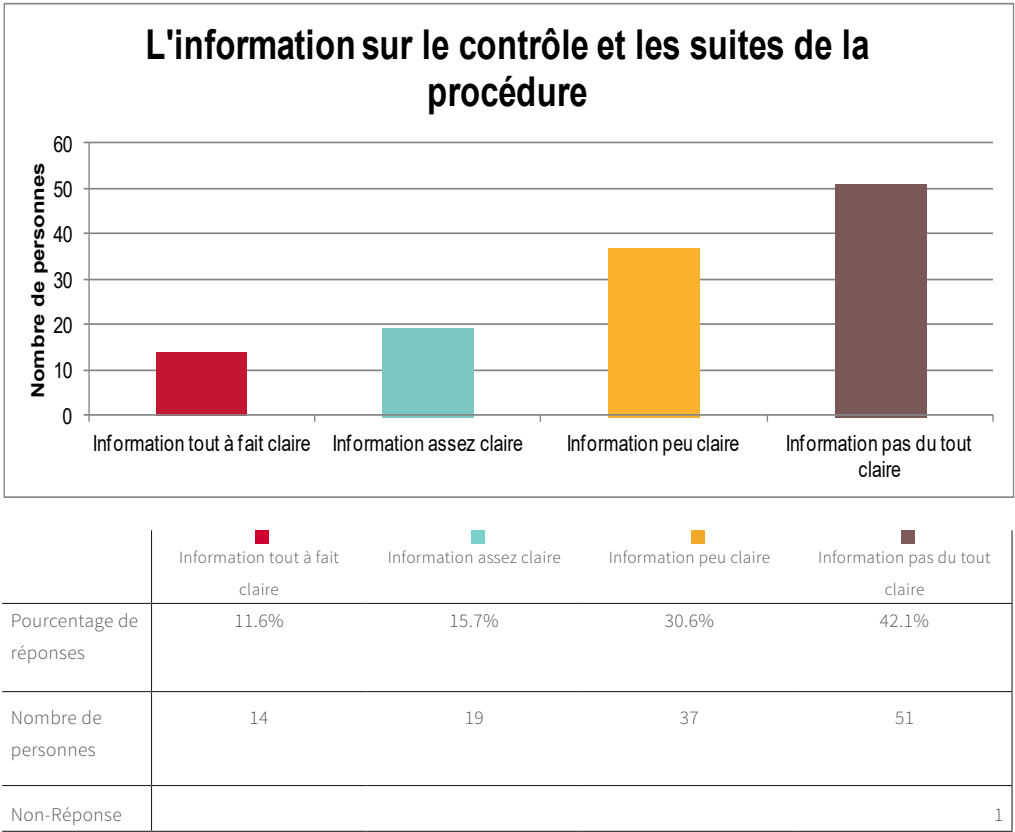
Il est indispensable de préciser que cette dernière catégorie est la plus nombreuse. En effet, la majorité des personnes qui ont reçu une information sur le médecin-conseil l'ont obtenue par eux-mêmes (proches, internet, etc.). Ce qui une nouvelle fois reflète un réel problème lié à l'information et plus précisément à l'accès qui en est fait.

En y regardant de plus près, nous observons que dans le cas d'une première visite que très peu de personnes (9 sur 122 pers.) Dans le cas des visites de suivi, la proportion de gens ayant eu des informations sur le médecin-conseil est, par contre, légèrement plus importante. Néanmoins, ce nombre est relativement faible à savoir 21 personnes.

Nous sommes en effet convaincus qu'un patient bien informé est plus à-même de gérer sa santé.

L'information sur le déroulement du contrôle et sur les suites de la procédure

Dans la même optique que la question précédente, nous avons souhaité avoir plus de précisions sur les informations reçues pour le déroulement du contrôle et la suite de la procédure.



Nous retenons de cette question que 14 personnes ont reçu une information tout à fait claire, 19 personnes une information assez claire, 37 personnes une information peu claire, 51 personnes une information pas du tout claire et une personne s'est abstenue.

Les données indiquent clairement un problème lié à l'information du patient sur le déroulement du contrôle et les suites de la procédure. En outre, dans le cas d'une première visite, seules trois personnes déclarent avoir reçu une information tout à fait claire.

Le médecin-conseil de la mutuelle suit pourtant l'intégralité du parcours du patient durant son incapacité de travail. Il est tenu, dans ce cadre-là, d'informer le patient sur toutes les possibilités qui existent pour mettre en valeur ce que la personne peut encore faire en tenant compte de son état de santé.

A la lecture des commentaires, nous retrouvons une fois encore le **manque d'humanité** en tant qu'élément formellement identifié par les usagers comme un point faisant fondamentalement défaut au médecin qui les reçoit. Les répondants remettent visiblement en cause l'accès à l'information. Ils s'inquiètent également du manque de neutralité de certains médecins. Certains d'entre eux se permettent de donner leur propre opinion sur l'état de santé, la vie sociale, l'état psychologique de la personne ou encore sur la véracité des douleurs du patient.

Il apparaît que certains médecins-conseils "se cachent" derrière les procédures administratives pour justifier leurs décisions. Ils regardent uniquement le dossier médical et appliquent scrupuleusement la réglementation relative à la remise au travail. Cela engendre mal-être et stress auprès des patients qui ne sont pas suffisamment préparés à l'annonce de cette décision. Un monsieur nous dit ceci : *« Il m'a dit qu'il appliquait la réglementation à la lettre et qu'il me remettrait sur le marché du travail comme l'exige celle-ci après une incapacité de plus de 6 mois. »*

Les personnes interrogées nous indiquent également que les informations données sur la procédure et sur ses suites sont très différentes selon le médecin-conseil rencontré. Elles évoquent aussi la multiplication des médecins auprès d'une même personne c'est-à-dire que si pour une même procédure quelqu'un doit se rendre plusieurs fois chez le médecin-conseil, il ne sera pas toujours suivi par la même personne. C'est un facteur qui réduit la clarté du message et complique donc fortement l'accès à l'information. Cette phrase qui nous a été exprimée est très représentative de cette situation : *« Sur les trois rendez-vous, j'ai eu trois médecins différents qui m'ont donné des « informations » différentes. C'est très déstabilisant surtout quand on est en dépression. »*

Le témoignage suivant est révélateur de l'absence d'information fournie par certains médecins-conseils. Cette personne nous dit : *« Les suites » m'ont été expliquées par la SETCA puisque le résultat du « contrôle » était négatif (= arrêt direct des indemnités) alors que cela ne m'a jamais été évoqué ou sous-entendu pendant le « contrôle ». Le « médecin-conseil » a plutôt fait comme s'il comprenait tout à fait mon cas et n'a posé aucune question relative à mes capacités à reprendre mon travail, ni si j'avais des projets en vue. En l'occurrence, j'avais un projet qui me tenait fort à cœur et pour lequel j'ai dû me faire remplacer, au pied lever, (au même moment donc) parce que je n'étais toujours pas capable de l'assumer. »* Cette situation reflète le désarroi dans lequel les patients se trouvent si les choses ne leur sont pas expliquées.

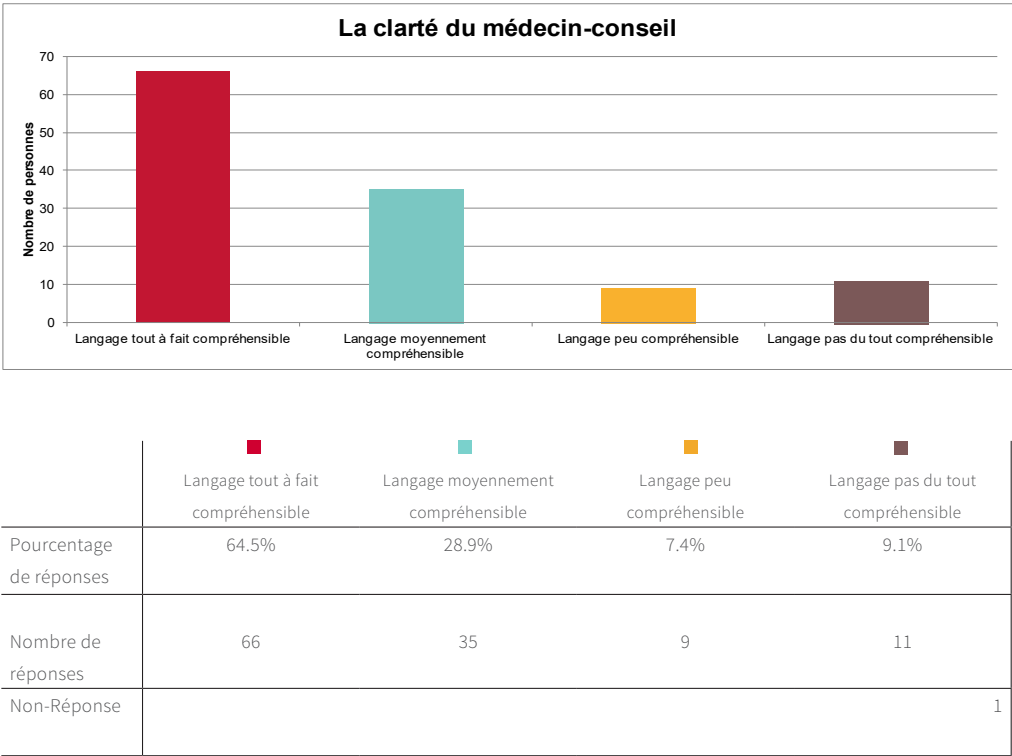
Un autre répondant explique *« son verdict était sans appel même si mes capacités étaient restées inchangées. »*

Il m'a parlé de réductions de points, incompréhensible pour moi et la surprise le mois suivant était une réduction de 400 euros de mes indemnités. Je n'ai pas eu la force de contester et avec 920 euros par mois, c'est ma mère qui m'aide (elle reçoit 1050 euros de pension !!!). » Cette illustration soulève clairement le besoin de prendre en charge la situation globale du patient, sans se limiter uniquement à son état de santé.

En conclusion, au regard des réponses fournies sur l'explication du rôle du médecin-conseil et celles exprimées sur les informations reçues pour le contrôle et ses suites, nous soulignons à nouveau le **manque clairement établi d'information** vis-à-vis du patient et aussi le manque de dialogue. Nous verrons ce point de vue encore plus en détails lors de l'analyse des droits du patient. Nous soulignons également l'importance d'un encadrement multidisciplinaire de l'usager pour adapter au mieux les réponses aux besoins de chacun.

La clarté du médecin-conseil

Nous avons voulu au travers de cette question savoir si le langage utilisé par le médecin-conseil était adapté à son public et permettait une bonne compréhension comme le veut le principe de « littératie en santé »¹.



¹ La littératie en santé est la capacité d'obtenir, de comprendre, d'évaluer et de transmettre l'information afin de favoriser, de conserver et d'améliorer sa santé dans divers contextes et à tout âge (association canadienne de santé publique – ACSP).

Il résulte du questionnaire que 66 personnes trouvent que le médecin-conseil s'est exprimé dans un langage tout à fait compréhensible, 35 personnes dans un langage moyennement compréhensible, 9 personnes dans un langage peu compréhensible et 11 personnes dans un langage pas du tout compréhensible.

Cette question montre que le langage utilisé par les médecins-conseils est assez bien adapté à la compréhension d'un citoyen lambda. Ce point positif nous laisse à penser que dans le futur si un dialogue plus profond s'installe entre le médecin-conseil et le patient, la transmission de l'information pourrait clairement s'améliorer.

L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette troisième section de l'enquête, nous souhaitons avoir des informations sur le déroulement de l'entrevue entre le médecin-conseil et le patient. Afin d'y parvenir, nous nous sommes intéressés à diverses dimensions. Premièrement, nous voulons savoir si le médecin-conseil a examiné le patient. Deuxièmement, nous souhaitons connaître la place laissée à la personne pour expliquer ses difficultés quotidiennes. Troisièmement, nous aimerions comprendre si le médecin-conseil est à l'écoute. Finalement, nous nous sommes attardés sur la connaissance de la maladie par le médecin.

L'examen

L'examen réalisé par un médecin est important pour juger effectivement des besoins et des manques de la personne. Nous devons, cependant, préciser que le médecin-conseil n'a pas d'obligation de pratiquer un examen médical de par son rôle de contrôleur.

EXAMEN	POURCENTAGE	NOMBRE
Examiné	44.2%	53
Non-examiné	55.8%	67
Total	100%	120
Non-Réponse		2

Dans le cadre de cette question, nous constatons que 53 personnes ont été examinées, 67 personnes ne l'ont pas été et une personne interrogée n'a pas répondu à cette question.

Pour les personnes non-examinées, celles-ci dénoncent que l'attitude du médecin est purement administrative. En effet, celui-ci se base uniquement sur l'analyse du dossier médical du patient pour juger de son état de santé. Cette pratique est assez déroutante selon les répondants qui ont la sensation que leur bien-être global n'intéresse nullement le professionnel en face d'eux. Comme en témoignage cette personne : « *Il n'a pas écouté mes plaintes par rapport à mes problèmes physiques et n'a pas vérifié par lui-même.* » Il est important, également,

de rappeler que l'obtention d'un dossier médical complet relève pour un grand nombre de personnes, d'un parcours du combattant. Un commentaire indiquait d'ailleurs que *seul les résultats des examens et attestations médicales nombreuses intéressaient le médecin-conseil. Un vrai parcours du combattant pour voir 4 spécialistes dans 4 cliniques universitaires pour chaque fois s'entendre dire qu'il n'y a rien à faire. Il faut que cela se stabilise... mais quand ?*

Nous tenons également à souligner que selon les données en notre possession, dans le cas d'une première visite chez le médecin-conseil, moins de la moitié des personnes ont été examinées par le médecin.

Lorsque nous analysons plus en détails les commentaires laissés par les répondants, ceux-ci révèlent qu'en cas d'examen par le médecin-conseil, celui-ci est très souvent sommaire. Comme le disait un répondant « *si on peut appeler cela un examen : le médecin conseil m'a fait mettre debout, faire une flexion des jambes, et tendre les bras et les doigts en fermant les yeux et c'est tout...* ». En effet, ils nous racontent que le médecin les a auscultés c'est-à-dire qu'il a pris leur tension et leur pouls, parfois aussi leur poids. Dans certains autres cas, le médecin-conseil leur a, aussi, demandé de faire quelques exercices. Ce commentaire illustre bien ce qui a été évoqué : « *Très peu. Juste quelques mouvements à effectuer et qui ne permettaient pas de déceler des problèmes liés à la pathologie. (marcher sur une ligne...)* ». Néanmoins, toutes les personnes expriment leur incompréhension face à cet auscultation car elles n'ont reçu aucune information sur les raisons qui justifient cet examen. Elles ne savent pas non plus le type d'auscultation qui allait être pratiquée. Elles n'arrivent, dès lors, pas à établir un lien entre leur maladie et les exercices qui leur sont demandés. Un répondant renchérit : « *Mais pas grand chose à voir avec mes différents problèmes. Tendre les bras, marcher sur la pointe des pieds et les talons, regarder les cicatrices et lecture rapide du dossier médical sans poser de questions pointues.* »

Il est également fait état de situations plus alarmantes. Une personne nous dit : « A la dernière visite il a tenté de me prouver que je n'avais rien en testant les points sensibles. Le seul soucis c'est qu'à chaque fois il était à côté. J'ai tenté de lui dire et la réponse a été : « *Vous reprenez le travail lundi* ». Tout ce que j'ai pu dire ensuite n'a pas été entendu. » D'une part, les répondants expliquent que les exercices qui leur étaient demandés étaient inadaptés à leur pathologie ce qui leur a engendré des douleurs supplémentaires. Cette phrase illustre bien leurs propos : « *Il a regardé mon dos et genoux, chevilles a repris des mesures, m'a mis dans des positions vraiment pas confortable et à insister pour que je fasse un effort même si je lui disais que cela faisait mal !* » D'autre part, certaines personnes dénoncent des situations de violence et de maltraitance de la part du médecin-conseil.

Finalement, il est important de bien expliquer aux gens pourquoi un examen est pratiqué ou non par le médecin-conseil, cela permet d'éviter angoisse et incompréhension des patients. En outre, si un examen est pratiqué, il est essentiel de toujours veiller au bien-être de ce public déjà souvent en souffrance.

Les difficultés quotidiennes liées à l'état de santé

Par le biais de cette question sur la place laissée au patient pour expliquer ses difficultés quotidiennes, nous souhaitons voir si un véritable échange allant au-delà de l'examen médical s'est instauré entre le médecin et le patient. Nous voulons savoir si la situation médicale est resituée dans un contexte global de vie.

EXPLICATION DES DIFFICULTÉS QUOTIDIENNES	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication possible	68.1%	81
Aucune explication possible	31.9%	38
Total	100%	119
Non-Réponse		3

Selon ce tableau, 81 personnes ont eu l'occasion d'expliquer leurs difficultés quotidiennes, 38 personnes n'ont pas eu l'occasion de s'expliquer et 3 personnes n'ont pas répondu.

Il semble, toutefois, opportun de procéder à quelques éclaircissements sur les données du tableau.

Tout d'abord, au sujet des personnes ayant pu expliquer leurs difficultés, nous distinguons deux grandes catégories. D'une part, quelques patients signalent qu'ils ont été reçus par un médecin-conseil qui leur a laissé la place pour s'exprimer et était à l'écoute. En plus, parfois, il semble que certains médecins-conseil sont très réactifs par rapport à l'ensemble du dossier médical reçu. Ils prennent le temps de l'analyser et ils accompagnent la personne dans ses recherches et démarches. Un commentaire laissé par un répondant dit ceci : « Elle avait déjà les rapports médicaux des spécialistes qui parlent d'eux-mêmes, au contraire, elle m'a expliqué qu'avec mon état il fallait que je commence à faire le deuil d'une vie professionnelle à plein temps... » D'autre part, plusieurs répondants décrivent la situation comme plus nuancée. En effet, ils expliquent que certains médecins-conseil laissent très peu d'espace pour une réponse ou n'écoutent pas ce que le patient raconte comme en témoignent ces deux personnes : « ... il fallait se contenter de répondre à SES questions, aucune place pour en expliquer plus. » et « Très brièvement et il répondait de façon moqueuse. Il m'a vraiment prise pour n'importe quoi ! »

Ils évoquent à nouveau l'impression d'être traités rapidement et administrativement. En outre, ils soulèvent le cas des médecins qui ne connaissent pas le dossier et ont absolument besoin d'explications.

« J'ai commencé à expliquer mon quotidien mais elle m'a interrompue en me disant que encore d'autres personnes à voir, j'ai eu l'impression qu'elle s'en foutait royalement et j'ai failli lui demander si elle était payée en fonction des malades qu'elle remet à l'emploi. »

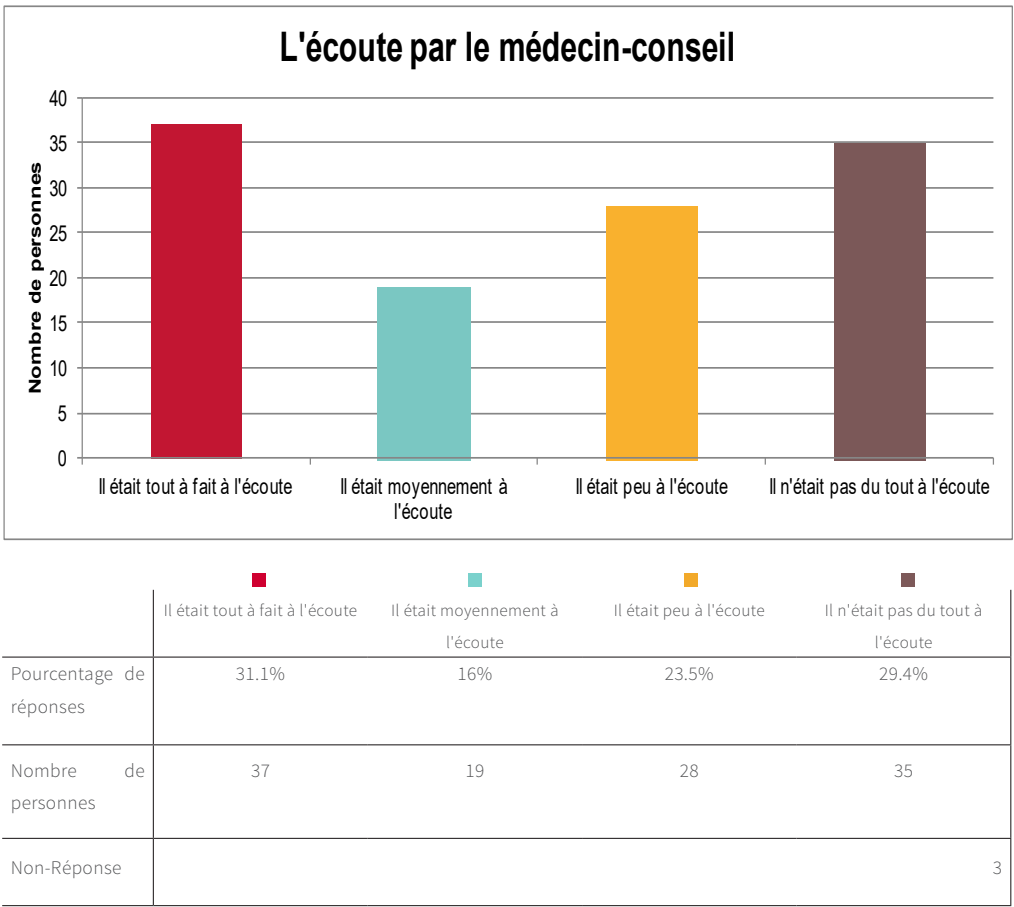
Ensuite, dans le cas des patients n'ayant pas pu expliquer leur réalité quotidienne, il ressort que le médecin-conseil se base uniquement sur le contenu du dossier médical en sa possession. Il ne pose aucune question quant au ressenti ou vécu de la personne. Voici, en exemple, la réaction d'une personne pour parler de ce qu'elle a vécu avec son médecin-conseil : « Cette dernière ne prend pas le temps nécessaire pour parler avec le patient, à part répéter les nouvelles lois, il ne m'a pas été donné de temps pour parler. »

Enfin les personnes interrogées estiment que le manque d'empathie du médecin-conseil n'encourage pas la confiance. Cela entraîne chez les patients de la déception et de la colère car ils sont incompris.

L'écoute par le médecin-conseil

Comme nous venons déjà de l'évoquer par le biais de la précédente question, nous souhaitons en apprendre plus sur le processus de communication entre le médecin et la malade. En effet, nous pensons que la communication est essentielle car elle permet au patient d'exercer son empowerment et également de mettre en commun les informations possédées par chacun. Nous avons constaté que la place laissée au patient pour s'exprimer est importante et que par contre le fait de se sentir jugé par le médecin provoquait un certain mal-être pour le malade. Il nous est difficile de savoir la façon dont le médecin entend le discours du patient, en raison de l'échantillon. Nous nous concentrons donc par le biais de cette question sur la perception du patient de l'écoute qui lui est accordée par le médecin.

L'écoute active correspond au fait de se rendre réellement disponible à autrui et d'accueillir avec empathie les propos d'autrui en évitant de projeter notre propre vision du monde sur ses propos et attitudes.



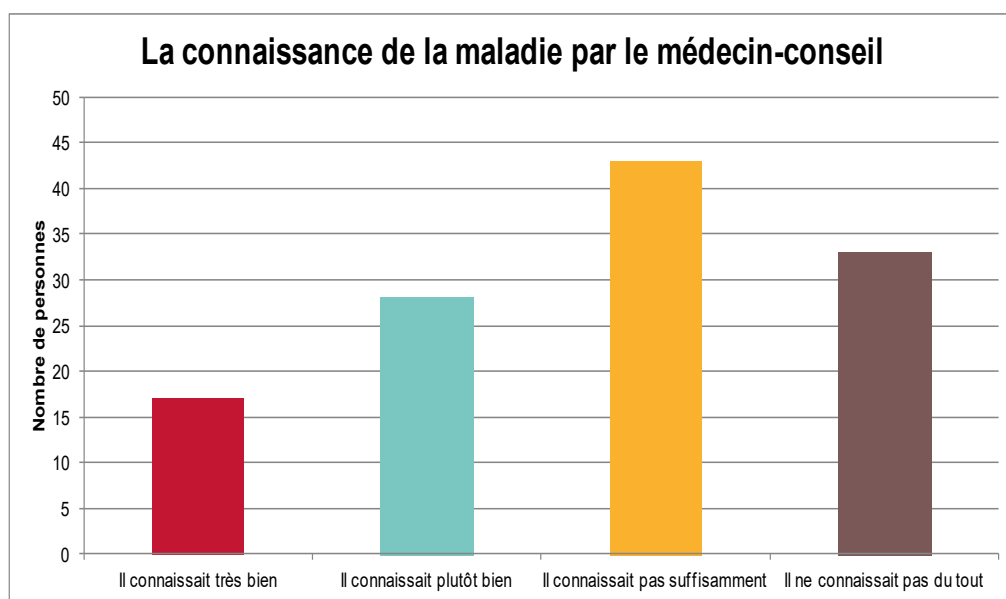
37 personnes ont été tout à fait écoutées, 19 moyennement écoutées, 28 peu écoutées, 35 pas écoutées du tout et 3 abstentions.

Par conséquent, nous constatons que très peu de personnes se sont senties réellement écoutées par leur médecin-conseil. Les personnes qui ont eu la possibilité d'expliquer leurs difficultés quotidiennes n'ont pas pour autant été bien entendues par leur médecin-conseil. Il nous paraît essentiel d'étudier plus en profondeur les facteurs à l'origine de ce sentiment mais nous pouvons dès à présent fournir quelques pistes :

- veiller aux bonnes conditions d'écoute que sont temps, disponibilité, ponctualité ;
- permettre la présence d'un tiers pour accompagner le patient ;
- éviter d'être dans le jugement et discours moralisateur ;
- alterner questionnement et écoute
- faire attention au langage non-verbal et au discours à priori inintéressant
- importance du lieu de rendez-vous.

La connaissance de la maladie

Il nous semble important d'avoir des informations relatives à la connaissance de la maladie par le médecin-conseil. En effet, il nous semble nécessaire qu'il comprenne ce que vit le malade et en quoi consiste la maladie pour pouvoir envisager au mieux son avenir professionnel.

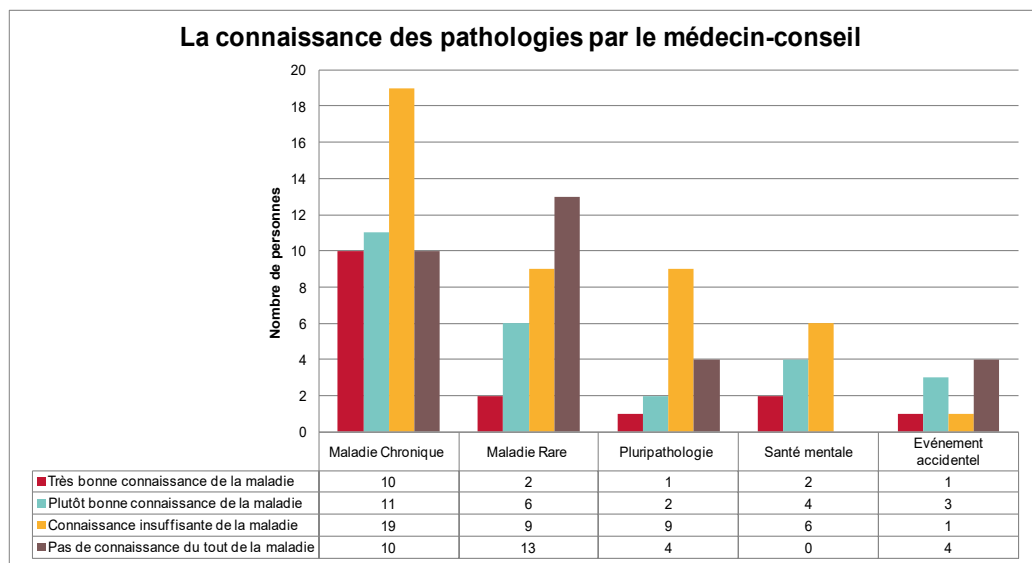


	■ Il connaissait très bien	■ Il connaissait plutôt bien	■ Il ne connaissait pas suffisamment	■ Il ne connaissait pas du tout
Pourcentage de réponses	14%	23.1%	35.5%	27.3%
Nombre de personnes	17	28	43	33
Non-Réponse				1

Les résultats indiquent que pour 17 personnes le médecin-conseil connaissait très bien la maladie, pour 28 personnes plutôt bien, pour 43 personnes pas suffisamment, pour 33 personnes pas du tout et 1 personne n'a pas répondu.

Nous devons constater qu'il s'agisse d'une première visite chez le médecin-conseil ou d'une visite de suivi, les données présentent les mêmes proportions, ce qui nous semble problématique. En effet, nous nous interrogeons sur la méconnaissance de la maladie par le médecin-conseil alors que celui-ci a déjà eu une rencontre avec le patient, il devrait être mieux à même de distinguer les enjeux qui encadrent certaines maladies et ainsi prendre une décision sur l'incapacité qui est adaptée au cas.

Nous avons, par conséquent, souhaité pousser l'analyse en mettant en relation le type de pathologie dont souffre le répondant avec la connaissance qu'en a le médecin-conseil pour voir si certaines maladies étaient plus problématiques. Nous avons croisé les données sur la connaissance de la pathologie par le médecin avec celles relatives à la pathologie dont souffre le patient. Nous avons donc 117 répondants aux deux questions et 5 personnes qui se sont abstenues à au moins une question, ce qui rend leur témoignage inexploitable.



En termes de résultats, nous constatons que pour « très bonne connaissance » et « plutôt bonne connaissance », les proportions semblent relativement identiques quelque soit la pathologie. Pour la « connaissance insuffisante » de la maladie, les personnes ayant répondu en majorité cet item souffrent d'une maladie chronique ou d'une pluripathologie. Il ressort que la catégorie « pas de connaissance du tout » n'a pas été sélectionnée par les répondants souffrant d'une maladie mentale. Par contre, le manque de connaissance surplombe très largement toutes les autres catégories dans le cas d'une maladie rare ou d'un événement accidentel.

Nous souhaitons rappeler que la réintégration au travail est différente selon la pathologie et donc que le manque de connaissance sur certaines pathologies chroniques ou rares pourraient avoir des conséquences dangereuses pour le patient.

En effet, les maladies rares touchent peu d'individus et sont très variées. Souvent, les malades qui en sont atteints en souffrent toute leur vie et les symptômes peuvent varier selon le stade d'évolution de la maladie. En outre, certaines maladies rares sont également orphelines, il n'existe alors, au mieux, que des traitements pour diminuer les symptômes mais qui ne soignent pas. Il semble normal que les médecins-conseils ne soient pas au courant de toutes ces maladies et des enjeux qui y sont liés mais il nous paraît intéressant d'envisager qu'il puisse s'adjoindre les compétences d'un centre ou d'un médecin de référence pour prendre sa décision médicale.

Au niveau des maladies chroniques, celles-ci s'accompagnent généralement de fatigue, de douleurs ou de prises de médicaments qui peuvent constituer des obstacles au bon déroulement de la vie professionnelle. De surcroît, ces personnes peuvent également avoir des absences régulières, être incapables d'effectuer certaines tâches, inadaptation du poste de travail, etc. La personne malade est de ce fait souvent aussi exposée au regard des autres. Le médecin qui ne connaît pas suffisamment une maladie doit donc être vigilant aux symptômes et difficultés qui lui sont exprimées par le patient afin qu'une réintégration optimale soit envisagée quand cela est possible.

En résumé, il est essentiel que quelque soit le degré de connaissance du médecin-conseil sur une maladie, celui-ci envisage **un vrai dialogue** avec le patient pour comprendre ce qu'il vit vraiment. Il semble aussi intéressant d'avoir une équipe pluridisciplinaire proche du médecin qui pourra l'aider et le guider dans sa prise de décision.

APRÈS LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette quatrième section de l'enquête, nous souhaitons obtenir des renseignements sur la décision donnée par le médecin-conseil quand à son incapacité de travail et les enjeux qui y sont associés.

Nous voulons, dès lors, connaître la décision rendue par le médecin-conseil. Nous aimerions voir si celle-ci est en adéquation selon le patient avec son état de santé. A l'issue de cette rubrique, nous présenterons plus en profondeur les droits du patient.

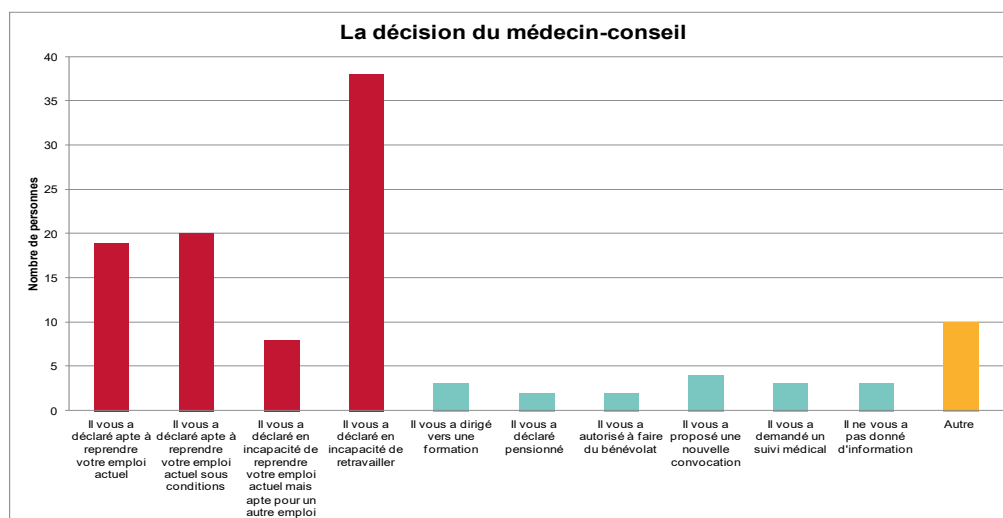
La décision du médecin-conseil

Lorsqu'une personne est en incapacité de travail, son état de santé ne lui permet plus d'exercer plus d'un tiers des tâches inhérentes à sa profession, en raison d'une maladie ou d'un accident.

Lors du traitement de la reconnaissance d'incapacité de travail, le médecin-conseil remplit son rôle d'évaluation et une fonction d'encadrement. En effet, il évalue si une personne remplit les conditions médicales d'incapacité de travail et conseille cette personne en matière de soins de santé. Durant les six premiers mois, le médecin évalue l'incapacité de travail sur base du dernier emploi de la personne. Après ce délai de six mois, toutes les catégories professionnelles dans lesquelles la personne a de l'expérience entre en ligne de compte.

Lors de la convocation à un contrôle, le médecin-conseil vérifie si la personne remplit formellement les conditions légales pour poursuivre son incapacité de travail. Après cet examen, le médecin-conseil décide de prolonger ou de mettre fin à l'incapacité de travail. Dans ce cas, le médecin-conseil peut prendre différentes décisions qui sont:

- **déclarer la personne en invalidité** : Après un an, l'incapacité de travail primaire se transforme automatiquement en invalidité. Au cours de la période d'invalidité, le médecin-conseil reste compétent. Il peut donc toujours convoquer pour une visite de contrôle et éventuellement mettre fin à la période d'invalidité.
- **demander la reprise du travail à temps partiel** : Une personne en incapacité de travail peut reprendre son travail à temps partiel avec l'autorisation préalable du médecin-conseil.
- **autoriser du bénévolat** : Il n'est pas obligatoire de demander une autorisation écrite du médecin-conseil pour tous les types de bénévolat. Par mesure de sécurité, il est toutefois conseillé de toujours demander cette autorisation avant de commencer une quelconque activité bénévole.
- **envisager une réadaptation professionnelle** : le médecin-conseil peut proposer un retour au travail de la personne en incapacité mais pour lequel l'emploi précédent n'est plus adapté. Dans ce cas de figure, il peut demander un aménagement de poste dans l'entreprise, collaborer avec des organisations de mise à l'emploi ou encore conseiller à la personne de suivre une formation adaptée à son état de santé. La capacité de travail est alors réexaminée après la période de rééducation.



	■ Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel	■ Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel sous condition	■ Il vous a déclaré en incapacité de reprendre votre emploi actuel mais apte pour un autre emploi	■ Il vous a déclaré en incapacité de retravailler	■ Il vous a redirigé vers une formation	■ Il vous a déclaré pensionné	■ Il vous a autorisé à faire du bénévolat	■ Il vous a proposé une nouvelle convocation	■ Il vous a demandé un suivi médical	■ Il ne vous a pas donné d'information	■ Autre
Pourcentage de réponses	16.96%	17.86%	7.14%	33.93%	2.68%	1.79%	1.79%	3.57%	2.68%	2.68%	8.93%
Nombre de réponses	19	20	8	38	3	2	2	4	3	3	10
Non-Réponse	10										

Nous avons au départ dans le questionnaire uniquement proposés les quatre premières affirmations comme type de décision prise par le médecin-conseil. En lisant les propositions des répondants, nous avons constaté qu'il y a un éventail plus large de décisions que peut prendre le médecin-conseil. Nous avons donc mis en évidence celles qui ont été évoquées à plusieurs reprises dans les réponses.

Nous identifions toute une série de réponses qui envisage un retour vers l'emploi (50 réponses) soit immédiatement, soit via des adaptations ou des formations. Cette décision est parfois très incomprise par nos répondants comme le suggère ce témoignage : « *En fait je demandais l'autorisation d'un bénévolat d'une demi-heure semaine : quelques minutes pour sortir de mon isolement et le médecin conseil voulait me faire remplir de force un formulaire de remise au travail : j'ai donc renoncé et même envisagé une plainte ...* ». Ils ont l'impression que cette décision ne correspond pas à leur état de santé comme nous l'avons lu : « *Reprise en janvier pourtant en pleine crise.* » Parfois, cela se passe très bien également quand le médecin donne les motifs de sa décision : « *Il m'a proposé une formation dans un nouveau domaine professionnel pour construire un avenir sans lien avec les causes.* »

Une autre partie des réponses indique qu'ils sont jugés en incapacité de plus longue durée ou même pensionnés (40 réponses). Même si ce moment est parfois compliqué pour les répondants car c'est se trouver confronté à une perte de ses capacités. Le témoignage de ce répondant montre que lorsque le médecin accompagne sa décision d'une explication, celle-ci est comprise et mieux intégrée : « *En incapacité mais il m'a toujours dit que si j'avais un projet, je pouvais lui en faire part : la porte ouverte pour la suite.* »

Nous remarquons que les cas dans lesquels le médecin n'a pas pris de décision stricte sont peu nombreux (7 réponses). Il prolonge par conséquent, la période d'incapacité en attente d'une évolution du patient ou

d'informations complémentaires pour prendre sa décision. Cela nous surprend en raison du manque de connaissance ressenti par les répondants sur leur maladie. En résumant, cela veut dire que le médecin-conseil connait ou pas la maladie, il a pris presque tout le temps une décision médicale de capacité ou incapacité. Une nouvelle fois, nous pouvons mettre en évidence le besoin pour le patient de comprendre ce qui va se passer pour lui : « *Je n'ai pas compris ce qu'il avait décidé et me suis inquiétée de recevoir une nouvelle convocation.* »

Comme nous l'avons évoqué, le médecin-conseil autorise le bénévolat, ce qui permet à certaines personnes de garder des liens sociaux alors qu'elles ne sont plus en mesure d'effectuer une activité professionnelle : « *Il m'a déclaré en incapacité de travail et j'ai pu avoir son accord pour faire un volontariat selon mes disponibilités de soins et de mon état de santé en sachant que je ne sais pas comment je serai au jour le jour. Pour moi, le volontariat me paraît très important car cela me permet de faire quelque chose que j'aime bien sans culpabiliser quand je ne sais pas m'y rendre, il n'y a pas de jugement et je ne dois pas me justifier à toujours répéter que je ne suis pas bien !* »

A travers ces données, nous pouvons à nouveau constater que le côté relationnel patient-médecin est tout aussi important voire plus que la décision en elle-même. Les personnes ont besoin de comprendre ce qui leur arrive et ce qui va se passer par la suite. Nous rappelons bien évidemment que cette capacité est variable selon la personnalité de chaque médecin.

L'adéquation de la décision avec l'état de santé de la personne

Nous tenons par le biais de cette question, à recueillir l'impression des personnes sur l'adéquation entre la décision médicale prise par le médecin-conseil et la manière dont eux perçoivent leur état. L'impression de la personne est importante pour nous car elle donne plus globalement des indications sur l'état de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ADÉQUATION DÉCISION-MALADIE	POURCENTAGE	NOMBRE
En adéquation	58.7%	64
En inadéquation	41.3%	45
Total	100%	109
Non-Réponse		13

Plus de la moitié des répondants (64 personnes) ont trouvé la décision en adéquation avec leur état de santé. Nous relevons que pour 45 répondants, la décision n'est pas selon eux en accord avec leur état de santé. En outre, 13 personnes n'ont pas répondu à cette question.

Nous attirons l'attention sur le fait que pour une part non négligeable de notre échantillon, la décision concorde avec la manière dont les répondants se sentent. Cette information semble normale mais pourtant rassurante.

Une personne nous dit avoir reçu une explication de ce qui allait se passer ce qui l'a mise en confiance : *« Parfaitement, dès le début prise en charge par un parcours défini et la remise d'un petit guide personnel avec des conseils et pour permettre à d'autres intervenants dans le parcours thérapeutique ou de réinsertion d'écrire un passage ou quelques mots. »*

Au niveau des répondants qui trouvent que la décision du médecin est inadéquate, les raisons en sont diverses. Dans le cadre d'une réinsertion ou d'un retour au travail, les personnes soulignent que le médecin-conseil ne prend pas suffisamment en compte leur mal-être lié à l'invisibilité de leurs problèmes de santé comme l'indique cette personne : *« J'ai subi plusieurs interventions chirurgicales lourdes au niveau du cerveau (expérimentation). Extérieurement ma maladie ne se voit pas trop quand on ne me connaît pas mais au niveau psychologique ce n'est pas possible. J'ai également des problèmes cognitifs qui m'empêchent de faire les choses comme tout le monde. »* D'autres répondants insistent sur le fait que la chronicité de leur état n'est pas assez prise en compte. Un répondant nous raconte que *« Oui et non, oui si ma pathologie se stabilise ce serait pour moi l'occasion de retrouver le chemin de la vie active et non car physiquement ma pathologie est très active et ne me permet pas d'espérer retrouver le chemin du travail pour un long moment. »* Un autre témoin ajoute que : *« Oui car moralement pour le travail, je suis encore jeune ; et non, car pas tous les jours dans le même états. Des jours impossible de se lever et d'autres, plus ou moins « acceptables ». Santé très cyclique. »*

A travers les problèmes soulevés par les patients, il ressort qu'il est actuellement encore trop fréquent que le médecin agisse selon un modèle paternaliste. Il agit alors comme le seul détenteur du savoir et de ce qui est bien ou non pour le patient. Une personne interrogée déclare : *« Je peux continuer ma formation et stage de puériculture mais elle juge bon de me changer d'orientation car elle pense que j'ai besoin d'aménagement pour le sondage urinaire or j'ai l'habitude et je gère très bien. »* Il coupe ainsi tout débat avec son interlocuteur comme nous le dit un autre répondant : *« Elle m'a déclarée en incapacité mais a dit : « vous n'allez pas rester toute votre vie comme ça quand même ? » comme si j'étais responsable de mon état. Je n'ai su que répondre ... »*

Il ressort une nouvelle fois des réponses que les personnes ne comprennent pas ce qui leur arrive et pourquoi cette décision a été prise par le médecin. En effet, le manque d'information du médecin-conseil et les indications reçues par d'autres professionnels ne concordent pas et ils se posent alors de nombreuses questions comme dit par une personne : *« D'après mon conseiller FOREM (psychologue lui-même) je ne suis pas capable de chercher un emploi dans mon état. D'après mon rhumatologue ainsi que mon psychiatre, mon état de santé, autant physique (douleurs incessantes ...) que psychologique, ne me permet pas du tout de travailler. Selon moi, je ne me sens vraiment pas capable de reprendre un emploi actuellement. Je n'ai plus été en état de travailler depuis +- 15 ans (dépression, période de chômage, rechute de dépression, et finalement, diagnostique de fibromyalgie) »* Ils se retrouvent dans des états de doutes et de stress tels qu'évoqués par un répondant : *« La preuve est que la médecine du travail a refusé que je reprenne le travail et ce durant 6 mois et de reprendre ensuite à quart temps. Malheureusement, cela n'arrangerait pas mon employeur et j'ai donc reçu un C4 pour cas de force majeure. »*

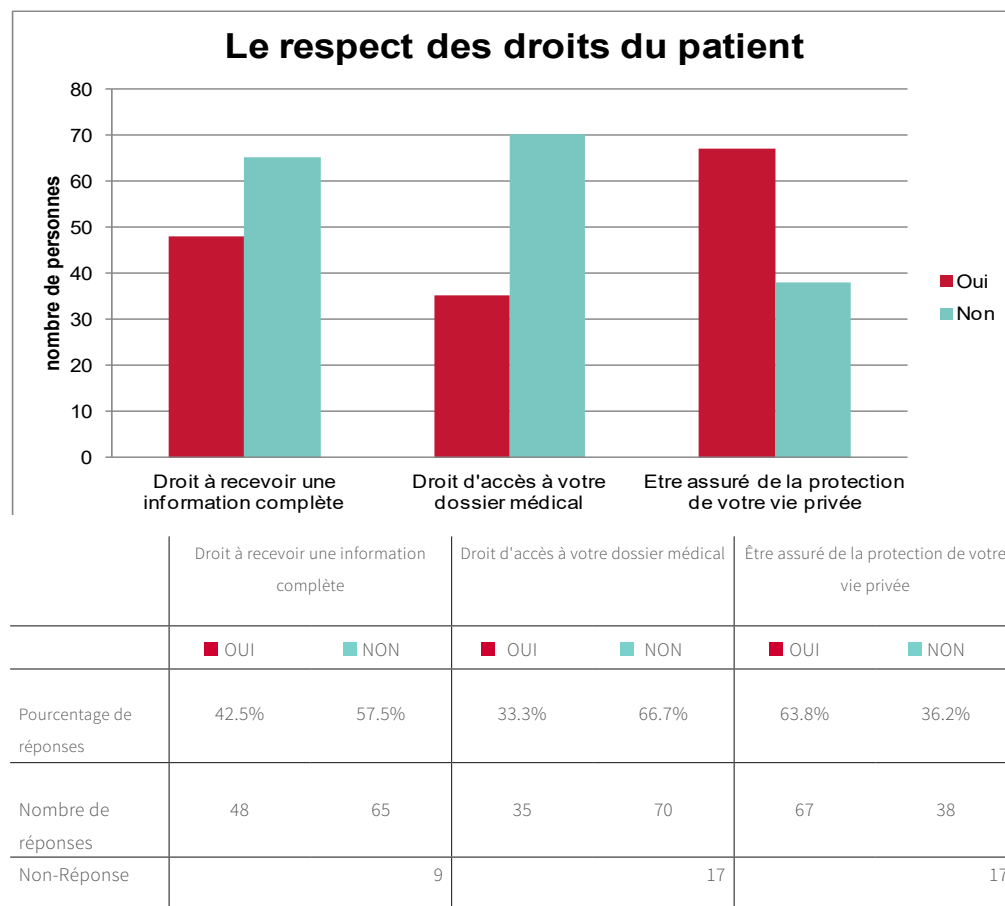
Nous tenons à préciser que dans certains cas, le patient en situation de précarité n'est pas d'accord avec la décision du médecin car il est dans une balance entre financier et santé : *« Je voudrais travailler mais avec quelques aménagements comme ne plus porter du poids car mon salaire est indispensable. Je vis seule avec trois enfants en bas âge. »* Ce témoignage conforte le besoin d'améliorer l'encadrement autour du médecin pour conseiller les personnes.

Finalement, il ressort de ce point que les usagers ont un réel besoin d'information concernant ce qui se passe pour eux. Il est donc crucial de renforcer le dialogue entre le médecin-conseil et le patient.

Le respect des droits du patient

Depuis le 22 août 2002, une loi est venue définir un certain nombre de droits qui sont reconnus au patient afin de permettre une relation plus équilibrée entre lui et les praticiens. La loi s'applique ici dans le cadre du médecin-conseil car elle concerne entre autres, tous les services dispensés par un praticien professionnel qui détermine l'état de santé d'un patient¹.

Nous nous sommes intéressés au respect de certains droits du patient qui nous semblaient importants et mesurables dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil. Nous avons décidé de nous concentrer sur trois droits : l'information complète, l'accès au dossier médical et la protection de la vie privée.



1 article 2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

Tout d'abord, **l'information complète**¹ correspond au fait que le praticien communique l'information oralement dans un langage clair qui est adapté au patient. En effet, le professionnel doit tenir compte de l'âge, de la formation et des capacités de compréhension du patient. En outre, le patient peut demander que l'information lui soit communiquée par écrit, en complément de l'information qui lui aura été donnée oralement.

Les résultats en termes de droit à recevoir une information complète indiquent que 48 personnes y ont eu droit, **65 personnes n'y ont pas eu droit** et 9 personnes n'ont pas répondu à cette question. Le droit garanti par la loi est pour une majorité de répondants assez méconnu. Ceux-ci ne savent pas déterminer sur quoi porte ce droit à l'information et ce qu'ils peuvent obtenir comme information.

Ensuite, **l'accès au dossier médical**² doit assurer d'un dossier tenu à jour et conservé en lieu sûr par le praticien. Celui-ci doit être consultable par la personne qui peut également en obtenir une copie.

Ce dossier contient des données sur l'identité du patient et des informations médicales. Le patient peut quant à lui demander au praticien d'y ajouter certains documents relatifs à sa maladie.

De surcroît, si le patient change de prestataire de soins, il peut demander le transfert de son dossier de patient afin d'assurer la continuité des soins.

Au point de vue de l'accès au dossier médical, 35 personnes estiment que leur droit a été respecté, **70 personnes n'y ont pas eu accès** et 17 personnes n'ont pas répondu à cette question. Les personnes qui n'ont pas eu accès à leur dossier médical ne connaissaient pas leur droit et n'y ont donc pas fait appel. Certains qui ont sollicité l'accès à leur dossier ont reçu une mauvaise information (le médecin-conseil les renvoyant vers le tribunal).

Enfin, **il est essentiel que toute personne soit assurée de la protection de sa vie privée**³. L'information liée à la santé du patient ne peut être divulguée à des tiers sauf dérogation légale. De plus, lors des soins, seules les personnes nécessaires sur le plan professionnel peuvent être présentes.

Contrairement aux autres résultats de la question 67 personnes estiment être assurées du respect de leur vie privée, 38 ne pensent pas que leur droit est respecté et 17 personnes n'ont pas répondu à la question.

En résumé, nous constatons que le droit à l'information et le droit d'accès au dossier médical ne sont pas suffisamment respectés tandis que le respect de la vie privée l'est mieux. La bonne application de la loi rencontre encore des résistances et des oppositions qui dans la pratique ne garantissent plus l'effectivité des droits à l'information et à l'accès au dossier.

CONCLUSION

A l'issue de cette enquête, certains constats émergent sur la qualité de l'information, le besoin de transparence et d'écoute.

En ce qui concerne l'accès à l'information, les répondants ont clairement mis en évidence au travers des différentes

1 article 7 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

2 article 9 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

3 article 10 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

questions qu'ils ne disposaient pas de suffisamment d'information sur le rôle du médecin-conseil. Ils ne sont pas assez bien préparés à la procédure qu'ils vont devoir suivre dans le cadre des visites chez le médecin-conseil. Ils mettent également en évidence une certaine méconnaissance du processus de réintégration professionnelle.

Concernant la relation à proprement parler avec le médecin-conseil, ils soulèvent un déficit dans la qualité d'écoute et de dialogue. Ils souhaiteraient avoir plus de temps lors des visites chez le médecin-conseil afin de pouvoir prendre le temps pour expliquer réellement leurs difficultés. Ils suggèrent aussi l'importance pour eux de pouvoir être accompagné d'un tiers lors des visites pour les rassurer.

Au point de vue de la décision, les personnes souhaitent une plus grande transparence de la part du médecin-conseil sur les éléments qui fondent sa décision. Ils demandent également que la décision soit clairement motivée et argumentée.

En résumé, le médecin-conseil doit se donner et recevoir les moyens suffisants que pour juger dans les meilleures conditions possibles de l'état de santé d'une personne et prendre une décision.

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

Empowerment des personnes, patient partenaire, patient acteur de sa santé, etc. Ces notions circulent de plus en plus dans le monde de la santé et plus largement. En tant qu'acteur de changement, la LUSS souhaite aller plus loin. Et invite à agir pour que ces notions deviennent effectives dans la vie quotidienne des personnes.

Dans ce cadre, la LUSS formule quelques recommandations et propositions sur base des témoignages reçus via le questionnaire et des débats avec les associations de patients. Plus largement, la LUSS se base aussi sur des pistes d'action et des bonnes pratiques mises en avant par les patients depuis plusieurs années.

Elle estime en effet que les procédures devant le médecin-conseil doivent être améliorées afin de permettre une meilleure qualité dans la relation entre le patient et le médecin-conseil. Les propositions d'action touchent aux différents moments-clefs de cette relation: avant la visite, pendant la visite et après la visite.

La LUSS souhaite enrichir et élargir ces recommandations par un dialogue et une concertation avec divers acteurs et partenaires concernés par cette problématique, notamment le Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, la Vlaams Patiëntenplatform, diverses administrations publiques, etc. ...

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

ASSURER L'APPLICATION DE LA LOI « DROITS DU PATIENT »¹ (22 AOÛT 2002)

La loi du 22.08.2002 reconnaît une série de droits au patient. Parmi ceux-ci, trois de ces droits peuvent s'appliquer plus particulièrement à la relation médecin-conseil-patient :

- le droit du patient à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (article 7). Dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil, il s'agit de recevoir les informations nécessaires liées à son état de santé qui permette au patient de comprendre sur quelles bases se fonde la décision. Ce droit à l'information requiert aussi que la communication du praticien se fasse dans un langage adapté au patient
- le droit de consultation du dossier médical le concernant (article 9 paragraphe 2). La généralisation progressive du dossier médical informatisé devrait permettre une centralisation de l'information concernant le patient. Le médecin-conseil n'aura pas accès à ce dossier médical informatisé mais la possibilité devrait lui être laissée de déposer certaines informations (notamment la décision qu'il prendrait).
- le droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel (article 10)

La LUSS propose de développer des indicateurs qui permettraient d'évaluer de manière plus précise et objective l'application de la loi sur les droits du patient. Par exemple, instaurer un formulaire d'évaluation des visites chez le médecin-conseil pourrait fournir quelques indications sur la manière dont le médecin-conseil communique et informe le patient.

L'accès au dossier médical (c'est-à-dire la possibilité de prendre connaissance des documents médicaux sur lesquels le médecin conseil fondera sa décision) doit également être renforcé. Une stratégie d'information et de sensibilisation des médecin-conseil devrait être développée sur ce point. La Commission fédérale "Droits du patient" devrait également s'emparer de cette question. L'information et l'accès au dossier médical sont les deux droits pour lesquels une majorité de répondants au questionnaire ont exprimé leurs préoccupations.

1 Fiche d'information sur les droits du patient (LUSS – novembre 2015) et le rapport « Propositions d'action pour mieux informer les patients » (LUSS – 2013/2014)

FAVORISER ET DÉVELOPPER L'INFORMATION² SUR LA PROCÉDURE DEVANT LE MÉDECIN-CONSEIL

Il ressort du questionnaire que les patients sont mal informés sur la manière dont la visite de contrôle va se dérouler et sur ses prolongements.

La remise d'une brochure d'information sur le rôle du médecin conseil, ses missions, les enjeux et leurs conséquences ainsi que la procédure détaillée serait de nature à renforcer cette information. Cette brochure rédigée par l'INAMI en collaboration avec les associations de patients et la LUSS doit être écrite dans un langage accessible et clair. Cette brochure devrait être envoyée en même temps que la convocation chez le médecin-conseil. Elle devrait également être largement diffusée par exemple dans les permanences des mutualités et autres services sociaux.

Par ailleurs, les médecins-conseils devraient dès le début de la visite fixer le cadre et indiquer de quelle manière cette visite va se dérouler. Cela permettrait d'établir la confiance avec le patient et de lui permettre de mieux comprendre la décision qui est prise.

La LUSS propose d'encourager des modes de transmission de l'information qui favorisent la participation des patients tels que par exemple des séances d'information avec questions-réponses, la co-écriture par des usagers de documents d'information.... Les associations de patients s'inscrivent déjà dans cette démarche.

RENFORCER LA FORMATION DES MÉDECINS-CONSEILS À L'ACCUEIL, L'ÉCOUTE ET LA COMMUNICATION AVEC LES PATIENTS

Les témoignages recueillis par la LUSS attestent que des améliorations sont encore possibles au niveau de l'accueil du patient et de la manière dont le médecin conseil écoute et communique avec le patient.

La LUSS propose que des formations adaptées et ciblées sur cette dimension de la relation puissent être organisées à l'attention des médecins-conseil. L'objectif est qu'ils puissent être plus attentifs à recevoir les patients en tenant compte de leur situation particulière (fragilité liée à l'état de santé et ses conséquences notamment sociales et financières). Cette formation devrait être proposée par l'INAMI dans le cadre de la formation continue des médecins-conseils.

Nous proposons que ces dimensions liées à l'écoute, à l'accueil et à la communication soient intégrées ou renforcées dans la formation de base des médecins.

Une formation a été organisée en 2016 par l'INAMI sur le Disability management (une autre est programmée en 2017-2018). Celui-ci repose sur le maintien au travail ou sur un retour rapide/adéquat au travail de la personne en incapacité de travail, dans le cadre duquel il est tenu compte des besoins individuels de la personne, des conditions de travail et du cadre législatif³. Cette formation s'adresse entre autres aux médecins-conseil. La

2 Chaïnon, n°32, "Façons d'informer, manières de rencontrer les usagers : agir comme association de patients", - janvier-mars 2014 (trimestriel de la LUSS).

3 Brochure de l'INAMI sur le disability management, de la formation à la certification - mai 2016

LUSS salue cette initiative. Mais souhaite aller plus loin. En examinant la liste des thèmes abordés dans cette formation, la LUSS suggère de développer davantage la dimension relationnelle avec l'utilisateur : renforcer les capacités d'écoute et de communication, pouvoir instaurer une relation de confiance avec le patient...

La LUSS propose d'encourager toute initiative de **formation à l'empowerment du patient**. Il s'agit de donner à chaque malade chronique le soutien et l'information nécessaires pour lui permettre, dans la limite de ses capacités et en fonction de ses propres objectifs et motivations, de se prendre en charge et d'avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie⁴. Cette formation concerne tout particulièrement les médecins-conseils dans la mesure où à travers cette formation ils peuvent acquérir ou développer leurs compétences qui permettront de contribuer à renforcer les capacités du patient à être acteur de son processus de réinsertion.

La LUSS recommande d'intégrer pleinement les patients et les associations de patients dans la réflexion et la concrétisation des programmes de formation des médecin-conseil. Ce serait un signal fort et novateur pour les patients. La LUSS et les associations de patients collaborent déjà à plusieurs programmes de formations (notamment sur les maladies chroniques, organisé par le Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles pour les médecins généralistes, les kinésithérapeutes, les infirmiers, etc.).

GÉNÉRALISER LES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES⁵ (INFIRMIER, PSYCHOLOGUE, PARAMÉDICAL, ETC.) AUTOUR DU MÉDECIN-CONSEIL ET MISE EN PLACE D'UNE MEILLEURE CONCERTATION ENTRE MÉDECINS

Nous recommandons de soutenir et de développer les équipes pluridisciplinaires autour des médecins-conseils dans le respect du secret médical applicable entre autres au personnel médical et paramédical. Chaque professionnel de santé peut en effet éclairer le médecin-conseil sur des aspects particuliers liés à la maladie et son évolution, son impact dans la vie quotidienne du patient.

Le médecin conseil doit pouvoir privilégier la concertation avec cette équipe pluridisciplinaire qui puisse garantir que la décision soit prise en considérant les contraintes physiques, psychologiques ou sociales qui s'imposent au patient et qui sont de nature à impacter sa réinsertion socioprofessionnelle. Par cette collaboration, le médecin peut développer également une approche plus préventive (il pourrait suggérer des mesures pour améliorer les conditions de travail par exemple).

Une meilleure concertation entre médecins devrait permettre une meilleure circulation de l'information lorsque dossier du patient est transféré vers un autre médecin conseil (par exemple en cas d'absence du médecin conseil en charge du dossier). Cela permettrait aux médecins-conseil d'avoir une meilleure connaissance du dossier du patient et de ses spécificités.

4 Plan conjoint en faveur des maladies chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé.

5 Chaïnon, n°31, "L'interdisciplinarité en pratiques", décembre 2013, (trimestriel de la LUSS).

PRÉVOIR UN MÉDECIN DE RÉFÉRENCE OU UN CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES RARES

Cette mesure s'indique tout particulièrement lorsque le patient souffre d'une maladie rare parfois inconnue des médecins conseil. La spécialisation d'un médecin pour ce type de pathologies permettrait de mieux tenir compte des spécificités de la maladie dans la prise de décision.

Les médecins-conseils doivent également pouvoir s'appuyer sur les centres de référence existants (mucoviscidose, maladies neuro-musculaires, hémophilie, maladies rénales...). Ceux-ci disposent de l'expertise nécessaire (que ce soit sur le plan médical, psychologique ou social) pour permettre au médecin-conseil de se forger une opinion en toute connaissance de cause et de pouvoir prendre une décision qui tienne au mieux compte de la réalité de l'état de santé du patient.

Le nombre de centres de référence étant actuellement limité, il convient d'en créer de nouveaux pour des pathologies rares non encore couvertes.

AMÉLIORATION CONTINUE DES PRATIQUES SOUTENUE PAR UNE ÉVALUATION DES VISITES

La LUSS préconise que le patient puisse au terme d'une visite remettre son avis sur la manière dont la procédure a été appliquée. Un formulaire pourrait lui être remis au terme du contrôle et être renvoyé par exemple à l'INAMI. Cette évaluation permettrait de pouvoir plus rapidement adapter la procédure et d'identifier les problèmes qui peuvent se poser.

Cette proposition s'inspire de qui se réalise déjà dans certains hôpitaux où après chaque consultation le patient est invité à remplir un questionnaire d'évaluation. Ce questionnaire une fois dépouillé permet d'identifier les points d'amélioration possibles au niveau de la qualité des services rendus par l'hôpital.

INCLURE DANS LE DOSSIER MÉDICAL DES ÉLÉMENTS DU DOSSIER INFIRMIER ET D'AUTRES DOSSIERS TELS QUE LE DOSSIER EN KINÉSITHÉRAPIE

Le dossier médical doit refléter au mieux la situation médicale du patient mais doit aussi pouvoir tenir compte des soins qui lui sont prodigués et qui peuvent constituer un frein dans la réinsertion socioprofessionnelle de ce patient. Il s'agit par exemple des soins infirmiers ou de kinésithérapie qui sont consignés dans un dossier. Le fait, par exemple, de devoir renouveler des pansements doit pouvoir être pris en considération dans l'appréciation par le médecin conseil de l'incapacité de travail du patient.

LA NÉCESSITÉ D'UNE PLUS GRANDE TRANSPARENCE LORS DE LA VISITE DE CONTRÔLE ET LORS DE LA PRISE DE DÉCISION

Le patient doit pouvoir savoir de quelle manière son état de santé va être évalué et quels seront les éléments dont le médecin-conseil tiendra compte au moment de prendre sa décision. Cela pourrait prendre la forme d'un code de déontologie ou d'un code de bonnes pratiques qui s'appliquerait aux médecins-conseils.

La motivation claire et argumentée de la décision du médecin-conseil doit être renforcée. Une explication floue, une rédaction lapidaire ou sommaire ne permettent pas au patient de comprendre sa situation et d'être un acteur de sa santé.

LE MÉDECIN-CONSEIL À L'ÉCOUTE DU PATIENT

Le médecin-conseil doit pouvoir être à l'écoute du patient et de son vécu pour percevoir les différentes facettes de sa situation : l'état de santé, la manière dont la maladie est vécue, ses conséquences sociales, les soins prodigués au patient, le contexte socio-professionnel (pénibilité éventuelle du travail). S'il a l'impression d'être écouté, le patient se sentira reconnu dans ce qu'il vit. Il aura davantage confiance dans ses capacités de surmonter la maladie et il pourra mieux s'impliquer dans le processus de soins.

Il est essentiel de valoriser l'empowerment du patient et ainsi d'instaurer un dialogue entre le médecin et le patient. Ce modèle plus délibératif vise au travers des explications fournies par le médecin, la prise de décision et l'acceptation de celle-ci lorsqu'elle est prise par le corps médical car il est en mesure d'évaluer les impacts que cette décision médicale va avoir sur sa vie.

Le médecin-conseil doit pouvoir apprécier dans quelle mesure une personne atteinte d'une maladie peut, sans risque pour sa santé, reprendre ou poursuivre une activité professionnelle. Il doit pouvoir tenir compte d'un risque éventuel de rechute, du caractère plus ou moins contraignant du traitement et donc adapter le processus de réinsertion professionnelle à la capacité physique réelle du patient. Le caractère chronique de la maladie peut justifier également que le médecin-conseil puisse fonder sa décision sur la manière dont la maladie évolue et sur son impact dans la vie quotidienne du patient.

Une bonne écoute nécessite que le médecin-conseil dispose du temps nécessaire pour chaque patient qu'il reçoit et qu'il ne soit pas submergé par un nombre de consultations trop important.

VALORISER LE VOLONTARIAT COMME UNE POSSIBILITÉ DE RÉINSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE

La réglementation actuelle prévoit qu'une personne en incapacité de travail doit obtenir l'autorisation du médecin-conseil pour pouvoir exercer une activité bénévole. Il ne s'agit pas d'un second choix parce que la réintégration en entreprise ne serait pas envisageable. Il s'agit d'un choix de vie de la personne qu'il ne faut pas entraver par des procédures trop longues ou complexes. Cette activité volontaire permet de sortir de l'isolement, de recréer des liens sociaux. Elle peut être l'amorce d'un nouveau projet professionnel.

L'activité bénévole ne remplace pas le travail, il s'agit d'un projet personnel qui peut à terme permettre une réintégration professionnelle.

La LUSS plaide ici pour qu'un dialogue positif s'installe entre les médecins-conseils et le monde associatif. Des rencontres ouvertes et constructives entre plusieurs acteurs (dont la Plate-forme francophone pour le volontariat) peuvent contribuer à clarifier le rôle, la place et l'utilité de l'engagement associatif dans un parcours de réinsertion professionnelle.

LE RECOURS CONTRE LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL : PERMETTRE LA MÉDIATION, FACILITER L'ACCÈS À UNE PROCÉDURE JUDICIAIRE

Lorsqu'un patient conteste une décision du médecin-conseil, il n'a pas d'autre choix que d'introduire un recours au tribunal du travail. Il conviendrait de privilégier la voie de la médiation par un service de médiation externe afin de permettre une réévaluation rapide de la situation. Si cette médiation n'est pas possible, l'accès aux voies de recours judiciaire doit être amplifié. Actuellement seuls les syndicats et des avocats introduisent ce type de recours. Quand on connaît les conditions de plus en plus draconiennes pour obtenir l'aide juridique de seconde ligne, on peut s'inquiéter de l'effectivité du droit de recours. Se défendre seul lorsque la partie adverse est défendue par un avocat n'est pas une piste envisageable pour tous.

PALLIER AU MANQUE DE MÉDECINS-CONSEILS

Les médecins conseils sont actuellement en sous-effectif ce qui n'est pas sans conséquences à la fois pour le médecin et pour la personne devant consulter ; manque de temps, consultations à la chaîne, stress, décisions prises rapidement. Ce manque de médecin conseil a également pour effet que dans certaines zones géographiques un seul médecin conseil consulte, cela est problématique lorsque la relation entre les deux parties n'est pas bonne. Il n'y a dès lors aucune possibilité de sortir de ce face à face.

EN CONCLUSION DE CES RECOMMANDATIONS : VERS L'UNIFORMISATION ET L'HARMONISATION DES PRATIQUES

Toutes les personnes qui sont examinées par un médecin-conseil doivent l'être avec la même attention. Il ne peut y avoir de différence de traitement selon les endroits, il s'agit donc de tendre vers une harmonisation et une uniformisation des pratiques permettant d'instaurer un dialogue constructif entre le patient et le médecin-conseil et de permettre une réelle prise en compte de la réalité du patient.



Rédaction

Virginie LAMBERT - v.lambert@luss.be

Thierry MONIN - t.monin@luss.be

081 74 44 28

Date de parution

Octobre 2016



LUSS asbl
Avenue Sergent Vriethoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28
☎ 081.74.47.25

Antenne Liège
Rue de la Station, 48
4032 Chênée

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles
Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30

Z.I.V./Uitk.
Verord. van 16-4-1997
Bijlage V-1

De gevolgen van deze beslissing en uw mogelijkheden om beroep aan te tekenen worden hieronder toegelicht. Het is in uw belang er kennis van te nemen.

Indien u niet akkoord gaat met deze beslissing, kan u hier tegen beroep instellen bij de arbeidsrechtbank in wiens rechtsgebied uw woonplaats gelegen is (zie adressen als bijlage). Dit beroep moet ingesteld worden binnen drie maanden na deze kennisgeving met een gedateerd en ondertekend verzoekschrift dat u aflevert (tegen ontvangstbewijs) bij of aangetekend verstuurt aan de griffie van die arbeidsrechtbank. Indien u beroep aantekent tegen deze beslissing, dient u zich als werkzoekende te laten inschrijven en dient u een aanvraag om werkloosheidsuitkeringen in te dienen ten einde uw rechten inzake de sociale zekerheid te vrijwaren.

U mag voor de arbeidsrechtbank verschijnen in persoon of u mag zich laten vertegenwoordigen door een advocaat, door een afgevaardigde van een representatieve organisatie van werknemers (syndicale organisatie) met een schriftelijke volmacht of door uw echtgeno(o)t(e), een bloed- of aanverwant met een schriftelijke volmacht en speciaal door de rechter toegelaten (artikel 728 van het Gerechtelijk Wetboek).

De instelling van sociale zekerheid wordt steeds veroordeeld tot de betaling van de gerechtskosten, behalve wanneer de procedure tergend en roekeloos is (artikel 1017 van het Gerechtelijk Wetboek).

of ontvangst, de gerechtigde:

De adviserend geneesheer / geneesheer-inspecteur,

tum

Datum

A.M.I./Indemnités
Règl. du 16-4-1997
Annexe VII-1

[R – Règl. 19-9-12 – M.B. 17-5-13 – éd. 2 – art. 2; R – Règl. 9-7-15 – M.B. 22-7 – art. unique]
[Annexe VII-1]

Identification
de l'organisme assureur

O.R.

Mut.

--	--	--

--	--	--

FIN DE L'INCAPACITE DE TRAVAIL
(Au sens de la loi coordonnée du 14 juillet 1994)

A.M.I./Indemnités
Règl. du 16-4-1997
Annexe VII-1

Les conséquences de cette décision et les moyens de recours étant expliqués ci-dessous, il est de votre intérêt d'en prendre connaissance.

Si vous n'êtes pas d'accord avec la présente décision, il vous est loisible d'introduire un recours auprès du tribunal du travail dans le ressort duquel est situé votre domicile (voir adresses en annexe). Ce recours doit être introduit par requête écrite, datée et signée, déposée (contre accusé de réception) ou adressée par envoi recommandé, au greffe de cette juridiction, endéans les trois mois de la présente notification. Si vous introduisez un recours contre la présente décision, vous devez vous inscrire comme demandeur d'emploi et introduire une demande d'allocations de chômage, afin de maintenir vos droits en matière de sécurité sociale.

Vous pouvez comparaître en personne devant le tribunal du travail ou être représenté par un avocat, par un délégué d'une organisation représentative des travailleurs (organisation syndicale), porteur d'une procuration écrite ou par votre conjoint, parent ou allié porteur d'une procuration écrite et agréé spécialement par le juge (article 728 du Code judiciaire)

L'institution de sécurité sociale est toujours condamnée aux dépens, sauf en cas de demande téméraire et vexatoire (article 1017 du code judiciaire).

Pour réception, le titulaire:

Le médecin-conseil/médecin inspecteur:

Le..... Le:]

Bijlage 9



T.a.v. de Nationale commissie tandartsen-
ziekenfondsen (NCTZ)

Kopie aan de Beleidscel van Minister Maggie De Block

25/10/2018

ADVIES TANDZORG OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN

Inleiding

De aanleiding voor dit advies was een rapport dat het Vlaams Patiëntenplatform uitbracht over de knelpunten in verband met tandzorg voor mensen met een chronische ziekte. Dit rapport was het resultaat van een online bevraging die het VPP in het najaar van 2017 organiseerde over de behoeften aan tandzorg ten gevolge van een chronische aandoening.

Het rapport en de aanbevelingen werden besproken tijdens de vergaderingen van de Raadgevende Afdeling van 22 maart en van 8 mei. De tijdens deze vergaderingen geformuleerde opmerkingen en suggesties werden in het advies verwerkt.

Patiënten beschrijven volgende **knelpunten**, die de toegankelijkheid van tandzorg bemoeilijken:

1. Praktische problemen

- Patiënten ervaren problemen om naar de tandarts te gaan. Deze problemen hebben te maken met **verplaatsingsproblemen** of het vinden van een **geschikte tandarts**.
- Een groot deel van de bevroegde patiënten heeft hulp nodig voor het maken van een afspraak of nood aan begeleiding tijdens het tandartsbezoek. Hiervoor vallen patiënten voornamelijk terug op een **mantelzorger**.

2. Problemen die voortkomen uit de aandoening

- Ten gevolge van hun aandoening en/of behandeling ervaren patiënten een grotere nood aan **preventie**.
- De respondenten geven ook aan dat het voor tandartsen soms **complex** is om een patiënt met een chronische ziekte te behandelen.
- Ongeveer 1/5de van de bevroegde patiënten hebben last van **tandverlies en beschadigde tanden** ten gevolge van hun behandeling.

3. Gebrek aan informatie

- Opvallend is ook dat patiënten niet altijd goed geïnformeerd zijn over de **gevolgen van een aandoening** en de **bijhorende behandeling**. Hierdoor dreigt een patiënt onvoldoende naar een tandarts te worden doorverwezen.
- 20% van de bevroegde patiënten weet niet of de tandarts het statuut **derde betaler** toepast.
- 53,94% van de respondenten geeft aan niet op de hoogte te zijn van de terugbetalingsregels vanuit de **verplichte verzekering**.

- 55% van de bevroegde patiënten geeft aan niet op de hoogte te zijn over de terugbetalingsregels van de **aanvullende verzekering van de mutualiteit**.

4. Problemen in verband met de betaalbaarheid:

- Ongeveer 33% van de respondenten geeft aan een **hoge eigen kost** te hebben ten gevolge van herstelwerk. Maar 18% weet dit eigenlijk niet.

Het **statuut van persoon met een chronische aandoening** dat wordt toegekend op basis van verhoogde uitgaven voor geneeskundige verzorging opent de mogelijkheid om de **'derdebetalersregeling' (DBR)** toe te passen voor een aantal verstrekkingen waarvoor de toepassing van de derdebetalersregeling in principe verboden is. Deze regel is in voege sinds 2014. In het rapport 'evaluatie van het statuut persoon met een chronische aandoening'¹ zien we dat dit statuut **weinig of geen rol** speelt bij de **toepassing DBR** bij de **tandarts**. De **verhoogde tegemoetkoming** - die wordt toegekend bij lage inkomens - zorgt daarentegen wel voor een **hogere toepassing van DBR** bij de **tandarts**.

Naast een cijfermatige evaluatie van het statuut werd ook een bevraging georganiseerd bij patiënten met het statuut en werd nagegaan welke gezondheidszorgen niet worden gebruikt omwille van de kostprijs. Van de 387 respondenten gaf 29,3% (N=118) aan **geen tandartszorgen** te laten uitvoeren omwille van de **kostprijs**.

Het uitstellen van tandzorgen en een gebrekkige preventieve tandzorg verhoogt op termijn mond- en tandproblemen, maar het leidt ook tot een **hogere kost voor de gemeenschap en de patiënt**. Ten gevolge van een **aandoening en de behandeling van een chronische ziekte** hebben patiënten vaak een **hogere nood aan preventieve zorgen**.

Verschillende mutualiteiten en verzekeringsmaatschappijen bieden **bijkomende tandverzekeringen** aan om de kosten te vergoeden van tandzorg die buiten de verplichte ziekteverzekering vallen. Wij vrezen dat dit leidt tot een **twee-sporen beleid** waarin een gezond gebit enkel bestemd is voor diegenen die deze investering kunnen betalen. Bovendien wordt niet het juiste signaal gegeven om aan goede preventie te doen.

Cijfers RIZIV 2016 ²

Uit cijfers van het RIZIV met betrekking tot uitgaven voor tandzorg blijkt bovendien dat:

- personen met het statuut chronische aandoening minder naar de tandarts gaan dan de globale bevolking en ook minder dan de groep van personen zonder het statuut.
- de gemiddelde uitgaven voor deze doelgroep ook lager liggen dan die voor de globale bevolking.
- de gemiddelde uitgaven voor personen met een verhoogde tegemoetkoming lager liggen dan de gemiddelde uitgaven voor hen, die geen verhoogde tegemoetkoming hebben.
- personen met het statuut chronische aandoening minder vaak tandsteen laten verwijderen, dus minder gebruik maken van preventieve behandelingen.
- personen met het statuut chronische aandoening vaker een prothese hebben (want minder preventie mogelijk).

¹ R.I.Z.I.V (2017) Observatorium voor de chronische ziekten: Evaluatie van het statuut persoon met een chronische aandoening. De resultaten van dit rapport zijn vertrouwelijk en nog niet openbaar!

² Bron: EPS Release 12, Basissteekproef 2016

Op basis van deze knelpunten en deze vaststellingen wil het Observatorium voor chronische ziekten volgende **aanbevelingen** formuleren:

- **Aan de zorgverleners:** maak werk van een goed **preventiebeleid**: er is nood aan een goede **communicatie** van de zorgverleners t.a.v. de patiënt, maar er dient ook goed samengewerkt en gecommuniceerd te worden tussen de zorgverleners onderling (tandarts en behandelend arts). Daarbij moet de individuele zorgverlener kijken naar de **patiënt in zijn geheel**.

- We vragen dus dat artsen en huisapothekers bij het voorschrijven en afleveren van medicatie, aandacht hebben voor het geven van **informatie ter preventie van mondproblemen**.
- We vragen dat **zorgkundigen en verpleegkundigen** zowel in de thuisomgeving als in de residentiële sector aandacht hebben voor **preventieve mond- en tandzorg**. Voor deze zorgverleners is het niet altijd zo evident om zich bezig te houden met tandzorg. Het nieuwe beroep van **mondhygiënist** kan hierbij nieuwe perspectieven openen.
- We vragen dat de patiënten over de **juiste informatie** kunnen beschikken met betrekking tot de nodige zorgen om de negatieve effecten van de aandoening en / of de behandeling te verminderen / weg te werken

- **Aan de zorgverleners:** zorg ervoor dat patiënten over de **juiste informatie** kunnen beschikken met betrekking tot:

- de **conventiestatus** van de tandarts: deze moet in de praktijk uithangen;
- de **te verwachten kost** van tandzorg, zodat patiënten kunnen inschatten of de tandzorg voor hen betaalbaar is. Zeker voor duurdere behandelingen is een kostenraming vooraf noodzakelijk.

- **Aan de ziekenfondsen:** zorg ervoor dat patiënten over de **juiste informatie** kunnen beschikken met betrekking tot de **toekenning van rechten** en met betrekking tot de **reeds bestaande maatregelen**:

- De patiënten **beter informeren** over hun rechten: b.v. over het recht op derdebetalersregeling.
- De derde betalersregeling voor patiënten met het statuut chronische aandoening en het statuut verhoogde tegemoetkoming **beter bekendmaken** bij tandartsen en patiënten en deze maatregelen **kritisch evalueren**.
- De reeds bestaande maatregelen **beter bekendmaken** (regeling voor kinderen tot 18 jaar, regeling voor specifieke behandelingskosten, ...) en deze **maatregelen kritisch evalueren**.

- **Aan de overheid:** zorg voor een **betaalbare tandzorg voor iedereen of toch tenminste voor personen met het statuut chronische aandoening en personen met het statuut verhoogde tegemoetkoming**, rekening houdend met reeds bestaande maatregelen:

- De terugbetaling van tandzorgen niet afwentelen op private verzekeringen maar deze beter terugbetalen binnen de **verplichte ziekteverzekering**.

- De **derde betalingsregeling** voor patiënten met het **statuut chronische aandoening** en het **statuut verhoogde tegemoetkoming** verplicht maken bij tandartsen.
 - Bijzondere aandacht geven aan de **betalbaarheid van tandzorgen** voor patiënten met het **statuut van persoon met een chronische aandoening**, wiens kost voor gezondheidszorgen reeds hoog is.
- Aan de overheid: zorg voor een **kwaliteitsvolle tandzorg:**
- Het nieuwe beroep van **mondhygiënist** voldoende goed uitbouwen en bekend maken. De mondhygiënist kan taken overnemen van de tandarts, waardoor deze meer ruimte krijgt voor complexere behandelingen (waarvoor reeds een hoger honorarium voorzien is).
 - Een **globaal tandheelkundig dossier** promoten naar analogie van het globaal medisch dossier bij de huisarts.
- Aan de nationale commissie tandheelkundigen-ziekenfondsen:
- Nagaan hoe de **toegankelijkheid van tandartsenpraktijken** verbeterd kan worden: enerzijds door de fysieke toegankelijkheid en de **infrastructuur** van de tandartspraktijken te verbeteren, anderzijds door de mogelijkheid te creëren om mobiele tandartspraktijken te voorzien voor personen, die zich moeilijk of niet kunnen verplaatsen.
 - Ervoor zorgen dat de patiënten over de **juiste informatie** beschikken met betrekking tot **de te verwachten kost van tandzorg**, zodat zij kunnen inschatten of een behandeling voor hen betaalbaar is.
 - Werk maken van **meer dan één terugbetaling per jaar** voor de **verwijdering van tandsteen** voor wie hier meer nood aan heeft omwille een specifieke behandeling (radiotherapie, chemotherapie).

Bijlage 10



T.a.v. de MedicoMut

Kopie aan de Beleidscel van Minister Maggie
De Block

28/03/2019

ADVIES VAN HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN M.B.T. HET GLOBAAL MEDISCH DOSSIER (GMD)

Inleiding

De afgelopen maanden zijn de actuele en toekomstige modaliteiten van het GMD (Globaal Medisch Dossier) verschillende malen ter sprake gekomen tijdens de vergaderingen van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten.

Aanleiding hiervoor was het voorstel van loskoppeling tussen de verlenging van het GMD en het verplicht jaarlijks contact tussen de patiënt en de huisarts, dat in het Nationaal akkoord Artsen – Ziekenfondsen 2018 werd opgenomen als nieuwe maatregel.

Samengevat moet het GMD jaarlijks verlengd worden en het wordt automatisch verlengd wanneer er in de loop van het betrokken jaar een raadpleging bij of bezoek door de huisarts heeft plaatsgevonden. Bij gebrek aan raadpleging of bezoek, moeten de stappen voor de verlenging van het GMD ofwel op initiatief van de patiënt ofwel op initiatief van de huisarts worden genomen. Maar in dit geval betreft het een heropening van het GMD.

Deze heropening kan alleen worden gedaan tijdens een raadpleging of een bezoek, zoals dit het geval is voor een opening. Maar deze raadpleging of bezoek niet enkel de heropening van het GMD als doel hebben!

Het GMD biedt voor personen met een chronische ziekte een grote meerwaarde. Helaas zijn er, wanneer de bovenstaande procedure gevolgd wordt, drempels specifiek voor deze personen die de toegang tot het GMD in de weg staan.

In dit advies formuleert de Raadgevende Afdeling van het Observatorium Chronische Ziekten de aandachtspunten en probleemsituaties die personen met een chronische ziekte ervaren in het kader van de verlening van het GMD.

1. Andere modaliteiten van verlenging van het GMD

Patiënten met een chronische ziekte worden voor hun ziekte vaak gevolgd door een arts-specialist en niet door de huisarts. Hierdoor doen ze minder een beroep op de huisarts, komt er geregeld jaarlijks geen "contact" tot stand en kunnen ze niet rekenen op de automatische verlenging van het GMD. Omdat de patiënt tijdens 1 jaar geen contact heeft gehad met de huisarts, loopt hij het risico (de voordelen van) het GMD te verliezen.

De Raadgevende Afdeling van het Observatorium is van mening dat onderzocht moet worden of er voor bepaalde personen of bepaalde situaties een langere geldigheidsduur kan gelden voor het GMD. Als er sprake is van een langere geldigheidsperiode van het GMD, moet ervoor worden gezorgd dat de informatieplicht van de huisarts t.a.v. de patiënt behouden blijft.

In de bovenstaande situatie, kan er onderzocht worden of een consultatie bij een arts-specialist in het kader van de verlenging van het GMD gelijkgesteld kunnen worden aan een consultatie bij een huisarts.

2. Juist informeren en tijdig verwittigen van de patiënt over de verlenging van het GMD

De realiteit leert het Observatorium dat de patiënt niet op de hoogte is van het feit dat het GMD jaarlijks moet verlengd worden (1), dat hij hiertoe zelf initiatief moet nemen bij gebrek aan raadpleging of huisbezoek (2) en wanneer hij dit dan moet doen (3).

In theorie zou iedere patiënt bij het aanleggen van een GMD op de hoogte moeten gebracht worden van wat het GMD inhoudt en hoe de voordelen van het GMD behouden blijven, hoe je het GMD overdraagt naar een andere huisarts enz.

Een belangrijke taak is hier weggelegd voor de huisarts bij de opstart van een GMD. Helaas is een raadpleging bij de huisarts geen voldoende garantie dat de patiënt op de hoogte is van zijn rechten en plichten in het kader van het GMD.

Daarnaast ligt er volgens het Observatorium ook een belangrijke algemene en specifieke informatietaak bij de ziekenfondsen. Algemeen in die zin dat zij patiënten precies moeten informeren over de voordelen en modaliteiten van het GMD. Specifiek omdat zij patiënten zouden kunnen verwittigen dat het GMD afloopt bij gebrek aan raadpleging of bezoek, over de gevolgen hiervan en over de actie(s) die patiënt dient te ondernemen om zijn GMD dan te verlengen.

Een aantal ziekenfondsen doen momenteel al inspanningen om de patiënten te informeren. Volgens het Observatorium is het aangewezen om deze goede praktijken te delen.

Ter informatie, er bestaan andere informatiekanalen voor de patiënt, bijvoorbeeld de 'Personal Health Viewer' of 'Mijngezondheid' (<https://www.mijngezondheid.belgie.be>).

Het Observatorium stelt ook vast dat het ontbreken van een schriftelijk spoor van de 'goedkeuring' van de patiënt bij de aanleg of verlenging van een GMD een lacune is.

3. Het GMD als een echt zorginstrument

Het Observatorium pleit er voor dat het GMD als een echt zorginstrument kan ingezet worden i.p.v. enkel een financieringsinstrument. Hiervoor moet het GMD in de praktijk

inhoudelijk beter gestoffeerd worden zodat het de gezondheidssituatie van de patiënt zo volledig mogelijk in beeld brengt om also een hoogkwalitatieve zorgplanning en een betere tenlasteneming te realiseren.

Binnen het GMD moet de patiënt centraal staan: alles draait om de patiënt die de juiste zorg aangeboden krijgt en waarop alles is geënt. Het GMD bevat daarom alle administratieve en klinische patiëntengegevens die nodig zijn voor de continuïteit van de zorg voor de patiënt, met respect voor zijn privacy en rechten én binnen de therapeutische relatie tussen de patiënt en zijn huisarts.

Verzoek aan de Medicomut

We hopen dat deze eerste feedback u vooruit zal helpen en benadrukken dat wij bereid zijn om in de toekomst vanuit onze expertise met u meewerken aan de verdere uitbouw van het GMD. De Raadgevende Afdeling van het Observatorium Chronische Ziekten is er zich van bewust dat een langere geldigheid van het GMD en andere modaliteiten bij een automatische verlenging een aanpassing van de regelgeving omtrent het GMD behoeven. De informatietaak vraagt een actieve(re) inzet van de diverse betrokkenen en vraagt niet noodzakelijk een aanpassing van de regelgeving.

We vragen u vriendelijk op regelmatige tijdstippen feedback uit te brengen over de uitvoering van de maatregel.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié

Ulrike Pypops

i.o.

Daphné Vandezande
Daphné

Daphné Vandezande
secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling
van het Observatorium voor Chronische
Ziekten

Vice-voorzitster van de Raadgevende
afdeling van het Observatorium voor
Chronische Ziekten

Bijlage 11



Observatorium voor de
chronische ziekten

College van artsen-directeurs
Dr. A. Wyffels, Voorzitter

2019-02 (revalidatie)overeenkomsten
Bijlagen : /

10-05-2019

Informereren van de patiënten in het kader van de revalidatieovereenkomsten

Geachte voorzitter,
Geachte leden van het College van artsen-directeurs,

Het Observatorium dankt u voor uw uitgebreid antwoord op haar brief d.d. 02-10-2018 over het informeren van patiënten die deel (gaan) uitmaken van een revalidatieovereenkomst. Zij heeft uw antwoord besproken tijdens haar vergadering van 31 januari 2019.

Het is en blijft een niet te miskennen vaststelling dat patiënten vandaag misschien wel goed geïnformeerd zijn over de zorg die ze zullen krijgen, maar veel minder tot niet over de rechten en plichten die het ondertekenen van een revalidatieovereenkomst met zich meebrengen. Dit heeft tot gevolg dat patiënten de revalidatieovereenkomst niet altijd even goed kennen en kunnen naleven, met soms heel nefaste gevolgen, of dat ze zich niet bewust zijn van een aantal van hun rechten.

Enkele voorbeelden om dit wat concreter te maken:

Voorbeeld 1

Een voorwaarde om blijvend te kunnen genieten van de zorgen zoals beschreven in een overeenkomst kan zijn dat de patiënt om de drie maanden op controlebezoek komt in het referentiecentrum. Wanneer de patiënt dit niet weet en dus onvoldoende controles heeft, kan hij de voordelen verbonden aan de overeenkomst verliezen.

Voorbeeld 2

Een overeenkomst kan voorzien dat patiënten met de onderhavige pathologie systematisch in een éénpersoonskamer opgenomen moeten worden en dit zonder ereloon-supplementen. Wanneer een referentiecentrum deze richtlijn niet volgt, en de patiënt aangeeft in een éénpersoonskamer te moeten worden opgenomen, kan dit leiden tot ereloon-supplementen. Het juist en volledig informeren van de patiënt kan dit voorkomen én leiden tot een juiste toepassing van de conventie(budgetten).

Voorbeeld 3

De meeste overeenkomsten voorzien in een multidisciplinaire aanpak voor complexe aandoeningen. Dit betekent dan ook een multidisciplinaire ondersteuning van de patiënt. Wanneer dit de patiënt niet aangeboden wordt, weet de patiënt – mits juist geïnformeerd te zijn - dat hij er toch beroep op kan doen.

In ons schrijven verwijzen we bewust naar een aantal "good practices". De "good practices" tonen aan dat het mogelijk is om het doel dat we vooropstellen, met name een goed geïnformeerde patiënt die zijn rechten en plichten in de revalidatieovereenkomst kent, te bereiken zonder dat dit heel veel fundamentele (regelgevende) ingrepen behoeft.

Het Observatorium richt zich tot het College omdat ze haar als een belangrijke partner ziet om dit euvel te verhelpen, gelet op haar centrale rol in de reglementering in de sector revalidatie, alsook haar bevoegdheid om

2.

alle individuele beslissingen ter zake te nemen. Het Observatorium was en is daarom van oordeel dat het probleem bespreekbaar maken bij de revalidatiecentra een eerste stap is die ze samen met het College wil zetten.

Het Observatorium is bereid om in samenwerking te bekijken hoe dit verder kan aangepakt worden zodat op korte termijn, in dialoog, stappen vooruit kunnen gezet worden. Een eerste belangrijke en niet al te ingrijpende stap in de goede richting zou kunnen zijn dat de revalidatiecentra het engagement aangaan om de overeenkomst, voor ondertekening, met de patiënt te overlopen en dat de patiënt van de overeenkomst een kopie ontvangt.

Ook de opmaak van een duidelijke informatiebrochure met de rechten en plichten van de overeenkomst, kan de zaak vooruit helpen. De patiëntenverenigingen en de ziekenfondsen zijn bereid om mee te werken aan de uitwerking hiervan.

Het Observatorium vond het belangrijk om via deze brief haar bekommernissen, en dus deze van personen met een chronische ziekte, te verduidelijken en staan open voor verdere dialoog. We hopen dat u als College onze vraag om hier verder over na te denken opnieuw wil in overweging nemen en hopen dat onze eerste voorstellen die als quick wins zouden kunnen beschouwd worden, inspirerend kunnen werken.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié

Ulrike Pypops

i.o.

Daphne Vandezande
Daphne

Daphne Vandezande
secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het
Observatorium voor Chronische Ziekten

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling van
het Observatorium voor Chronische Ziekten

Kopie aan de Beleidscel van Minister Maggie De Block

Bijlage 12



T.a.v. de Beleidscel van Minister Maggie De Block

03/03/2020

ADVIES VAN HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN M.B.T. DE REGISTRATIE VAN NIET-TERUGBETAALDE GENEESMIDDELEN

Niet-terugbetaalde voorgeschreven geneesmiddelen vormen een belangrijke uitgavenpost voor patiënten met een chronische aandoening.

Vandaar dat het Observatorium voor Chronisch Ziekten vraagt om deze geneesmiddelen verplicht te laten registreren in Farmanet, dit met een dubbele doelstelling voor ogen:

1. Bewaken van volksgezondheid en de eraan gerelateerde levenskwaliteit
2. Garanderen van financiële toegankelijkheid tot gezondheidszorg

Bewaken van volksgezondheid en de eraan gerelateerde levenskwaliteit

We weten evenwel niet welke geneesmiddelen genomen worden door wie, voor welke indicatie, hoelang, tegen welke kostprijs, met welke impact,... gezien de aflevering van deze geneesmiddelen op globaal niveau niet geregistreerd wordt, dit in tegenstelling tot terugbetaalde geneesmiddelen.

Garanderen van financiële toegankelijkheid tot gezondheidszorg

Elke vraag tot eventuele tussenkomst vanuit de verplichte ziekteverzekering – via een structurele terugbetaling, een forfaitaire vergoeding of de opname in de maximumfactuur – loopt hierop vast.

Probleemstelling

Sinds 2004 worden alle terugbetaalde voorgeschreven geneesmiddelen geregistreerd in Farmanet. Dit betekent dat de aflevering en de kostprijs (voor de patiënt en de ziekteverzekering) van deze geneesmiddelen nauwgezet opgevolgd kunnen worden, en bijgestuurd waar nodig.

De niet-terugbetaalde voorgeschreven geneesmiddelen worden daarentegen niet door de apothekers via Farmanet geregistreerd. Hierdoor treden er een aantal knelpunten op:

- We hebben daardoor geen zicht op de exacte kosten voor de patiënt, noch inzage in het profiel van de patiënten die deze geneesmiddelen gebruiken, noch zicht op de evolutie van dit gebruik. Dit zijn nochtans elementen die noodzakelijk zijn willen we het debat over een eventuele tegemoetkoming opstarten.
- Bovendien belemmert het niet-registreren van de niet-terugbetaalde geneesmiddelen een totaalzicht op het geneesmiddelengebruik van de ouderen en personen met een chronische ziekte. Vanuit het oogpunt van volksgezondheid en het juist gebruik van geneesmiddelen vormt dit een probleem. Ter informatie: Ook in het kader van de uitrol van de huisapotheker¹ is een volledig zicht op voorgeschreven terugbetaalde en niet-terugbetaalde geneesmiddelen een conditio sine qua non.
- Tenslotte is het vandaag onmogelijk na te gaan of geneesmiddelen die omwille van EBM-motieven uit de terugbetaling zijn gehaald alsnog worden voorgeschreven met een aanzienlijke meerkost – en dit zonder meerwaarde – voor de patiënt als gevolg.

Het Observatorium voor Chronisch Ziekten startte al verschillende malen een werkgroep op naar een eventuele tegemoetkoming voor bepaalde D-geneesmiddelen (vitamines, pijnstillers, slaap- en kalmeermiddelen...) voor bepaalde doelgroepen, maar stootte telkens op het feit dat er geen (cijfer)gegevens beschikbaar waren. In 2014-2015 heeft het Observatorium daarom een enquête georganiseerd bij patiënten over hun gebruik van vitamines, mineralen en voedingssupplementen op voorschrift van de arts. Ondanks de grote responsgraad, ontbrak het de onderzoeksresultaten evenwel aan een wetenschappelijke onderbouwing, waardoor deze gegevens tot nu toe zonder gevolg zijn gebleven.

¹<https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/apothekers/Paginas/huisapoteker-begeleiden-chronische-patienten.aspx>

Voorstel

Omwille van de hierboven beschreven knelpunten, stellen we daarom voor om alle voorgeschreven niet-terugbetaalde geneesmiddelen (categorie D) op te nemen in de Farmanet-stroom die ook de terugbetaalde geneesmiddelen bevat. We beperken ons tot niet-terugbetaalde geneesmiddelen die zijn voorgeschreven door een arts, enerzijds omdat dit een indicatie geeft van het feit dat deze geneesmiddelen noodzakelijk worden geacht en anderzijds omwille van privacy en proportionaliteit.

Dit zou het mogelijk maken om de zorgconsumptie te monitoren vanuit het oogpunt volksgezondheid, maar eveneens om te peilen naar de toegankelijkheidsproblematiek voor bepaalde doelgroepen.

De registratie is technisch een haalbare zaak. Naar aanleiding van een pilootproject in 2008 werd er beslist om de niet-terugbetaalde analgetica, laxemiddelen en calciumsupplementen in farmanet te registreren².

De apothekers kregen voor deze registratie een vergoeding voor het gebruik van softwarepakketten. Een van de andere voorwaarden om van deze vergoeding te genieten is het kunnen geven van een overzicht van alle voorgeschreven geneesmiddelen per rechthebbende (in 2008 bedroeg de vergoeding 300 euro, in 2009 ging het om 800 euro³).

De registratie en verwerking van de gegevens moet uiteraard gebeuren in alle respect met de privacywetgeving en de wet betreffende de rechten van de patiënt. Het gaat om medische informatie waarbij zeer stringente privacywetgeving bestaat over wie, voor welke doeleinden (proportionaliteit), op welke manier en met welke versleutelingsmechanismen (anonimisering, pseudonimisering,...) deze gegevens verwerkt kunnen worden.

Het Observatorium herinnert er ten slotte aan dat het evident is dat patiënten op een makkelijke en toegankelijke manier inzage moeten hebben in hun volledige en bijgewerkte medicatieschema, waarbij ook alle niet-terugbetaalde voorgeschreven geneesmiddelen opgenomen zijn:

² Koninklijk besluit van 19 januari 2011 tot bepaling van de voorwaarden en de nadere regels volgens dewelke de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen aan de apotheker-titularis van een apotheek open voor het publiek of aan de vennootschap waarvoor deze werkt, een tegemoetkoming verleent voor het gebruik van een software bij afleveren van een geneesmiddel en voor de registratie van voorgeschreven niet-vergoedbare farmaceutische producten

³ Idem en

Koninklijk besluit van 6 juli 2009 tot bepaling van de voorwaarden en de nadere regels volgens dewelke de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen aan de apotheker-titularis van een apotheek open voor het publiek of aan de vennootschap waarvoor deze werkt, een tegemoetkoming verleent voor het gebruik van een software bij afleveren van een geneesmiddel en voor de registratie van voorgeschreven niet-vergoedbare farmaceutische producten

Verzoek

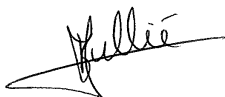
We zijn van mening dat het voorliggende voorstel tegemoet komt aan de hierboven beschreven knelpunten die de personen met een chronische ziekte raken, en vragen u daarom om dit voorstel te overwegen.

Wij zijn bereid om in de nabije toekomst vanuit onze expertise met u te kunnen meewerken aan de uitbouw van het voorstel.

We geven u graag meer uitleg over onze bezorgdheden tijdens een gesprek. We kijken alvast uit naar uw antwoord.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié



Ulrike Pypops



Voorzitster van de Raadgevende afdeling
van het Observatorium voor Chronische
Ziekten

Vice-voorzitster van de Raadgevende
afdeling van het Observatorium voor
Chronische Ziekten

Kopie aan de Overeenkomstencommissie Apothekers – Verzekeringsinstellingen

Bijlage 13



T.a.v. de Beleidscel van Minister Maggie De Block

03/03/2020

ADVIES VAN HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN OVER DE PATIËNTEN MET EEN ONVERKLAARBARE AANDOENING

Mevrouw de minister,

Met deze brief willen wij u de bezorgdheid van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten overmaken met betrekking tot patiënten met symptomen en klachten, maar voorlopig met een onduidelijke of geen diagnose, de zogenaamde 'onverklaarbare aandoeningen'.

De aanleiding voor het opmaken van deze brief was de bespreking van de door patiëntenorganisaties AREHS en La LUSS aangekaarte problematiek van elektrohypersensitiviteit (EHS) of overgevoeligheid voor elektromagnetische velden in het Observatorium. EHS is een concreet voorbeeld van een 'onverklaarbare aandoening'. Het Observatorium heeft naar aanleiding hiervan beslist om aandacht te vragen voor de ruimere problematiek van patiënten met gezondheidszorgklachten voor dewelke geen duidelijke diagnose kan worden gesteld.

Concreet gaat het over chronische en multisystemische aandoeningen waarover tot nu toe in wetenschappelijke en medische kringen (nog) geen consensus bestaat en/of die moeilijk te achterhalen oorzaken hebben. De onzekerheid omtrent die oorzaken heeft te maken met het feit dat het ziektemechanisme moeilijk te duiden is, en dat die aandoeningen gepaard gaan met heel wat niet-specifieke symptomen.

Een veel gehoorde klacht is dat personen met een dergelijke 'onverklaarbare aandoening' momenteel niet of nauwelijks gehoor vinden in geneeskundige middelen: deze patiënten ervaren dat ze zelden of niet met hun uiteenlopende en uitgebreide symptomen en klachten terecht kunnen bij een traditionele zorgverstrekker. Bovendien zorgt het ontbreken van een duidelijke diagnose en/of een erkenning van hun aandoening voor heel wat onbegrip in hun familiale, sociale en professionele omgeving. Dit tast vaak het gevoel van eigenwaarde van de betrokkenen aan en kan leiden tot relationeel en sociaal isolement.

Het Observatorium vraagt daarom aandacht voor deze problematiek en pleit ervoor dat er een oplossing moet gezocht worden voor deze groep van patiënten. Hiervoor vraagt zij dat:

- de symptomen en klachten van deze patiënten ernstig worden genomen.
- er meer wetenschappelijk onderzoek komt naar de diagnose en de behandeling van onverklaarbare aandoeningen. Op die manier zullen de zorgverstrekkers, die zich over patiënten met onverklaarbare aandoeningen ontfemen, meer therapeutische aanknopingspunten hebben en niet enkel moeten bogen op het vertrouwen dat zij (willen) schenken aan de patiënt.

Dank u bij voorbaat voor uw antwoord op deze bekommernissen.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié



Voorzitster van de Raadgevende afdeling
van het Observatorium voor Chronische
Ziekten

Ulrike Pypops



Vice-voorzitster van de Raadgevende
afdeling van het Observatorium voor
Chronische Ziekten

Kopie aan de deelstaten

Bijlage 14



Observatorium voor de
chronische ziekten

T.a.v. de Beleidscel van Minister Maggie
De Block

2020-03 ziekenhuisapotheek
Bijlagen : /

03/03/2020

Aflevering van medicijnen door de ziekenhuisapotheek

Geachte voorzitter,
Geachte leden van de Overeenkomstencommissie apothekers-verzekeringsinstellingen,

Sinds 1 oktober 2017 kan een chronisch zieke een 'huisapotheker' kiezen die hem begeleidt en samen met hem zijn medicamenteuze behandeling opvolgt.

Als Observatorium voor Chronische Ziekten vinden we het belangrijk om nieuwe maatregelen die een impact hebben op personen met een chronische ziekte, te evalueren. Dit laat ons toe om na te gaan op welke manier we deze maatregelen verder kunnen verbeteren.

Daarom houdt het Observatorium via haar leden een bevraging bij de personen met een chronische ziekte die een overeenkomst met een huisapotheker hebben ondertekend.

In aanvulling op deze bevraging, wenst de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten graag de aandacht te vestigen op de aflevering van medicijnen door de ziekenhuisapotheek.

Voor heel wat patiënten met een complexe chronische ziekte, levert naast de huisapotheek ook de ziekenhuisapotheek medicijnen af. Hierbij denken we aan **weesgeneesmiddelen** maar ook aan **medicijnen voor complexere thuisbehandelingen**. De ziekenhuisapotheek levert ook medicijnen af aan patiënten, rechtstreeks of onrechtstreeks, in het kader van **deelname aan een experiment of medisch noodprogramma**. Kenmerkend voor weesgeneesmiddelen en medicijnen voor complexere thuisbehandelingen is dat ze vaak onderworpen zijn aan specifieke voorschrijfgeregels. Enkel een specialist mag ze voorschrijven en aflevering is slechts mogelijk mits goedkeuring door een adviserende arts van het ziekenfonds, omdat de patiënt voor de inname educatie nodig heeft en omdat de medicijnen erg duur zijn. Eigen aan al deze medicijnen afgeleverd door de ziekenhuisapotheek, is dat er sprake is van een verhoogd toezicht bij de aflevering.

Onze bezorgdheid is groot bij de vaststelling dat de verschillende apotheken van elkaar niet weten welke medicijnen ze afleveren aan 1 patiënt. Noch de ziekenhuisapotheek noch de huisapotheek heeft een totaalbeeld van het medicatiegebruik. **Mogelijke veiligheidsrisico's blijven zo volledig onder de radar, terwijl net bij deze patiëntenpopulaties de potentiële risico's groot zijn.** Bij weesgeneesmiddelen, medicijnen voor complexere thuisbehandelingen of medicijnen voor deelname aan een experiment of medisch noodprogramma is het vaak zo dat ze absoluut niet mogen gecombineerd worden met bepaalde andere medicijnen of voedingssupplementen. Ze in alle onwetendheid toch afleveren, ondermijnt het verhoogd toezicht waarmee de ziekenhuisapotheek de medicatie aflevert.

2.

Het concept van het **Gedeeld Farmaceutisch Dossier (GFD)** kan een oplossing bieden. Op dit ogenblik is dit nog niet verplicht voor elke apotheker. Ook de ziekenhuisapothekers vallen buiten het toepassingsgebied van het gedeeld farmaceutisch dossier. Gelet op dergelijke grote veiligheidsrisico's voor de patiënt is er geen ruimte voor vrijwillige registratie en gegevensdeling. Het Observatorium pleit dan ook voor een algemene uitrol van het gedeeld farmaceutisch dossier voor alle apothekers, waarbij ze verplicht zijn hun dossiers met elkaar te delen indien de patiënt hier zijn toestemming voor heeft gegeven.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié



Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het
Observatorium voor Chronische Ziekten

Ulrike Pypops



Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling van
het Observatorium voor Chronische Ziekten

Kopie aan de Overeenkomstencommissie apothekers-verzekeringsinstellingen

Bijlage 15



T.a.v. de Beleidscel van Minister De Block

31/03/2020

ADVIES VAN DE RAADGEVENDE AFDELING VAN OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN M.B.T. HET KCE RAPPORT 304, 'OPTIMALISATIE VAN DE INCONTINENTIEFORFAITS'

Inleiding

De verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voorziet in de toekenning van 2 incontinentieforfaits, dit wanneer de rechthebbenden aan de in de reglementering gestelde voorwaarden voldoen.

Het forfait voor onbehandelbare urinaire incontinentie (het 'kleine forfait') bedraagt 170,68 euro (in 2020) en wordt toegekend aan rechthebbenden die lijden aan een onbehandelbare vorm van urinaire incontinentie.

Het forfait voor afhankelijke personen (het 'grote forfait') bedraagt 522,92 euro (in 2020) en wordt toegekend aan rechthebbenden die zich in een afhankelijkheidssituatie (zoals beschreven in de reglementering) bevinden en die lijden aan incontinentie (fecaal of urinair).

In 2013 werden enkele voorstellen rond de incontinentieforfaits gedaan door de Raadgevende Afdeling van het Observatorium, waaronder het sneller toekennen van het grote forfait wanneer aan de voorwaarden voldaan werd, en dit bij rechthebbenden die het klein forfait reeds toegekend gekregen hadden en in principe 12 maanden moesten wachten op een toekenning van een volgend forfait.

De problematiek rond de incontinentieforfaits werd daaropvolgend verschillende keren besproken in de Werkgroep Verzekerbaarheid (nota's 2014-24, 2015-24, 2016-19 en 2018-3) en uitgediept in een daarvoor opgerichte werkgroep met de verzekeringsinstellingen (27/9/2016, 13/12/2016 en 27/6/2017). Op basis van de resultaten van die werkzaamheden besloot de dienst voor geneeskundige verzorging, afdeling juridische zaken en toegankelijkheid, om op twee sporen te werken: samen met de VI's enkele 'quick wins' uit te werken, en anderzijds via het aanvragen van een meer grondige studie bij het Kenniscentrum (KCE).

De resultaten van de werkgroep namen beslag in een ontwerp KB dat reeds werd goedgekeurd in het Verzekeringscomité in september 2018. Het KB werd nog niet gepubliceerd.

In de zomer van 2017 startte de studie van het KCE, en in het najaar van 2018 waren de resultaten van deze studie beschikbaar.

Het Observatorium kon kennisnemen van deze studie en de onderzoekers van het KCE kwamen de studie eveneens toelichten in onze vergadering.

Met dit advies willen we als Observatorium graag aangeven welke aspecten van de studie voor ons zeer belangrijk zijn, en die hopelijk prioritair kunnen gerealiseerd worden.

We vatten bij deze graag de belangrijkste voorstellen van de studie samen:

- Betere informatieverstrekking aan zorgverleners en patiënten en hen aanmoedigen om het probleem van de incontinentie ter sprake te brengen;
- Forfaits verder verruimen en afbakenen:
 - o Opdat patiënten met fecale incontinentie die niet afhankelijk zijn ook aanspraak kunnen maken op het kleine forfait,
 - o Een hoger forfait voorzien voor patiënten die zwaar of volledig incontinent zijn,
 - o Bedrag aanpassen voor milde vormen van incontinentie, rekening houden met onderscheid nachtelijke incontinentie of incontinentie overdag en s nachts,
 - o Personen die een tussenkomst genieten op basis van art 27 van de nomenclatuur niet automatisch uitsluiten, eventueel een lager bedrag toekennen;
- Regels voor de minimale duur van de incontinentie omschrijven;
- Indicaties voor het toekennen van de forfaiten duidelijker omschrijven;
- Het klein forfait meer expliciet koppelen aan een eerstelijnsbehandeling, en dit voor patiënten voor wie dit haalbaar is;
- De huisarts verwittigen als de patiënt een score van 2 heeft op het item incontinentie van de KATZ-schaal (of een gelijkwaardige evaluatie) en de patiënt nog geen behandeling gehad heeft;
- Meer aandacht besteden aan incontinentie in de opleiding van huisartsen;
- Een specifiek honorarium te voorzien voor verpleegkundigen voor huisbezoeken voor patiënteneducatie i.v.m. aanpassingen aan de levensstijl, het geven van informatie, ...;
- Voldoende aandacht geven aan incontinentie in de opleiding van verpleegkundigen;
- Een gedetailleerde registratie van kinesitheriesessies overwegen waardoor het Riziv een beter zicht krijgt op het aantal patiënten;
- Hulpmiddelen aan bieden aan kinesitherapeuten en patiënten om hun kennis rond incontinentie te vergroten en oefeningen met oog op het verminderen van de incontinentie aan te moedigen (brochures, apps, ...);
- De patiënten beter informeren over de behandelmogelijkheden en hulpmiddelen, dit kan door een verpleegkundige en een kinesitherapeut;
- Analyse of een verruiming van de terugbetaling wenselijk is voor nieuwe geneesmiddelen of geneesmiddelen met vertraagde vrijstelling, op basis van onderzoek naar kosteneffectiviteit en budget impact;

- De informatie verspreiden dat incontinentie kan worden behandeld;
- Een gedragscode uitwerken voor de industrie waarin wordt aangegeven dat er moet geduïd worden dat incontinentie te behandelen is;
- Aan elke betrokkene, en vooral ouderen die thuiszorg krijgen systematisch neutrale en aangepaste informatie geven, dit kan
 - o Door huisbezoeken van gespecialiseerde verpleegkundigen,
 - o Door de toegang tot gespecialiseerde verpleegkundigen in gespecialiseerde bekkenbodencentra te vergemakkelijken door het voorzien van een specifieke nomenclatuurcode,
 - o De rol onderzoeken van sociale diensten van de ziekenfondsen bij het informeren van patiënten over de aanpak van incontinentie.

Advies

Het Observatorium wil in de eerste plaats benadrukken dat ze wenst dat er verder gewerkt wordt met de resultaten van deze studie; enkel door verdere stappen te zetten kan de situatie van mensen met incontinentie immers verbeterd worden. De studie toont duidelijk aan welke punten voor verbetering vatbaar zijn, en geeft adviezen op basis van een grondige studie van de incontinentieproblematiek.

Het Observatorium onderschrijft de adviezen die in de studie vermeld worden, en wenst hieronder de nadruk te leggen op enkele prioritaire thema's. De levenskwaliteit van de patiënten staat hierbij centraal.

Voorafgaand wil het Observatorium meegeven dat de tussenkomst van de verplichte verzekering voor incontinentie de kosten soms volledig dekt en soms maar gedeeltelijk dekt, dit terwijl de betrokken personen dezelfde kosten hebben. Dit is moeilijk te verstaan door deze personen.

1. Behandeling van de incontinentieproblematiek

De studie gaf aan dat een incontinentieproblematiek in veel gevallen te behandelen is, mits de correcte therapie, en dat deze informatie niet (genoeg) bekend is bij de meeste betrokkenen.

Het is van belang dat zowel de zorgverleners als de patiënten weten dat incontinentie in veel gevallen kan behandeld of kan verbeterd worden. Inzetten op die behandelingen (en de kennis ervan) en het versterken van die behandelingen is bijgevolg voor het Observatorium een eerste prioriteit.

Het verbeteren van de incontinentieproblematiek zou niet alleen bijdragen aan de levenskwaliteit van de betrokken patiënt, maar kan er tevens toe leiden dat deze patiënt minder nood heeft aan absorberend materiaal, waardoor de financiële last van deze problematiek beheersbaarder wordt voor de patiënt.

Het Observatorium onderschrijft daarbij de voorstellen rond mogelijke aanpassingen van de nomenclatuur opdat incontinentie te identificeren is en pleit voor de terugbetaling van een raadpleging rond incontinentie bij een verpleegkundige. De koppeling van de forfaits aan een laagdrempelige behandeling wil het Observatorium naar voor schuiven als mogelijke piste.

2. Kennis over de forfaits en communicatie rond incontinentie

Daarnaast moet de taboe rond incontinentie aangepakt worden alsook het beeld dat vaak geschetst wordt dat incontinentie een logisch gevolg is van het ouder worden en bijgevolg behandeling niet aangewezen is.

Het Observatorium acht het zeer belangrijk dat zowel de artsen als de patiënten op de hoogte zijn van het bestaan van de forfaits en de aanvraagprocedure

De incontinentieproblematiek van de patiënt moet daarenboven gekend zijn bij de behandelende zorgverlener, opdat het forfait kan worden toegekend. Daarnaast is het cruciaal dat de arts, indien nodig, de voorziene administratieve stappen zet en het forfait aanvraagt voor de patiënt. Een goede samenwerking tussen de overheid, het RIZIV, de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen is hierbij een meerwaarde.

3. Verfijnen van de voorwaarden van de forfaits.

De aanbeveling rond het verder verruimen en afbakenen van de forfaits is tevens belangrijk voor het Observatorium. Indien er meer dan twee forfaits/niveaus van tussenkomst zouden bestaan kan er beter tegemoetgekomen worden aan de reële situatie van de rechthebbenden, dan kunnen er binnen elk forfait homogeenere groepen gevormd worden waardoor de noden en behoeften van de patiënten beter afgestemd zullen zijn op de hoogte van het toegekende forfait.

Zo kan er eventueel voorzien worden dat fecale incontinentie wordt opgenomen in een van de forfaits (aangezien deze vorm van incontinentie momenteel wordt uitgesloten bij het kleine forfait). Het Observatorium vraagt zich af of, wanneer de verruiming van het klein forfait naar fecale incontinentie geen aanzienlijke verhoging van het budget met zich meebrengt, deze aanbeveling prioritair kan toegepast worden.

Ook kan de non cumulregel van het huidige klein forfait met tussenkomsten uit de nomenclatuur heroverwogen worden, aangezien sommige patiënten momenteel geen aanspraak maken op dit kleine forfait omdat ze een kleine tussenkomst op basis van de nomenclatuur genoten hebben.

Voor wat het klein forfait betreft blijkt dat het in de praktijk niet evident is 'onbehandelbaar' te interpreteren. Indien deze voorwaarde behouden blijft, kan deze best concreter omschreven worden.

Bij dit alles moet er voldoende aandacht besteed worden aan administratieve eenvoud.

4. Publicatie van het KB tot wijziging van het KB van 2 juni 1998

Tot slot wil het Observatorium aandringen op een snelle publicatie van het reeds opgemaakte wijzigingsKB (KB tot wijziging van het koninklijk besluit van 2 juni 1998 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor het incontinentiemateriaal, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994), dit KB biedt immers een antwoord op enkele voorstellen die in de studie aangehaald werden. Het is immers moeilijk te begrijpen voor patiënten dat het ontvangen van het kleine forfait maakt dat een patiënt 12 maanden moet wachten op een toekenning van het groot forfait, wanneer hij hiervoor wel aan de voorwaarden voldoet.

Besluit

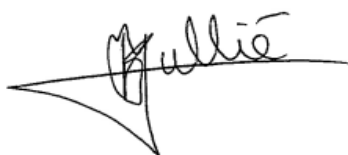
Het Observatorium is van mening dat er binnen de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging mogelijkheden bestaan om de incontinentieforfaits beter af te stemmen op de behoeften van de patiënten. De studie van het KCE geeft een unieke kijk op waar de knelpunten zich situeren, en waar er ruimte voor verbetering is.

Wij hopen dat u de voorstellen van het KCE en onze prioriteiten in overweging zal nemen, en opdracht zal geven aan de bevoegde diensten om deze voorstellen verder uit te werken.

Wij vragen u vriendelijk of wij op de hoogte kunnen blijven van het gegeven gevolg.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Mullié', with a large, stylized flourish extending to the left.

Ulrike Pypops

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pypops', with a large, stylized flourish extending to the left.

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van
het Observatorium voor Chronische Ziekten

Vice-voorzitster van de Raadgevende
afdeling van het Observatorium voor
Chronische Ziekten

Bijlage 16



T.a.v. de Beleidscl van Minister Maggie De Block

31/03/2020

ADVIES VAN HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN M.B.T. NEUROPSYCHOLOGISCHE DIAGNOSE IN HET KADER VAN DAARAAN Aangepaste OPVOLGING EN THERAPIE VAN PERSONEN MET EEN NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL

1. Inleiding

Personen, die een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) oplopen ten gevolge van een (verkeers)ongeval, vasculaire problemen, tumoren, ... worden vaak geconfronteerd met cognitieve, emotionele, relationele problemen en gedragsproblemen, vaak 'de onzichtbare gevolgen' genoemd. Hierdoor krijgen deze patiënten en hun omgeving niet (op tijd) de juiste zorg. Bij de organisatie van een goed traject voor personen met NAH, is een tijdig neuropsychologisch onderzoek (NPO) daarom onontbeerlijk en richtinggevend voor enerzijds de diagnose en anderzijds de organisatie van de revalidatie, persoonlijk herstel en maatschappelijke re-integratie¹.

Personen, die lijden aan een degeneratieve ziekte worden eveneens geconfronteerd met motorische en cognitieve beperkingen, gedragsveranderingen en relationele problemen als gevolg van een neurologisch lijden. Ook zij behoren tot de patiëntengroep NAH.

Bij niet-degeneratieve aandoeningen is de doelstelling de patiënt zoveel mogelijk capaciteiten te laten herwinnen met het oog op autonomie en reïntegratie in de maatschappij en in het arbeidscircuït en het wegnemen van de zorglast van de mantelzorger. Bij degeneratieve aandoeningen heeft men vooral tot doel de gevolgen van het ziekteproces zo lang mogelijk te beperken zodat patiënten zo lang mogelijk kunnen deelnemen aan de maatschappij, inclusief werk. De opname van deze patiënten kan zo uitgesteld worden.

Het is bijgevolg belangrijk dat beide patiëntengroepen (personen met een acuut hersenletsel en personen met een degeneratieve aandoening) tijdig beroep kunnen doen op een neuropsychologisch onderzoek. Beiden zijn gebaat met een snelle diagnose. Door dit onderzoek krijgt de patiënt in kwestie ook de juiste therapie, patiëntgerichte revalidatie en aangepaste zorg. Het vervolg van de nota gaat dan ook over beide patiëntengroepen.

¹ Lorent, G., Lambrecht, W., Cornelis, A. (2017) *Neuropsychotherapie bij volwassenen: psychotherapie bij niet-aangeboren hersenletsel*, Tijdschrift Klinische Psychologie, 47, blz. 38-50. Deze tekst hielp ons om een beter beeld te krijgen van de noden van deze doelgroep.

Neuropsychologisch onderzoek zou dus moeten aangeboden worden bij elk vermoeden van hersenletsel² na bijvoorbeeld:

- Traumatische letsels (bv. (verkeers)ongeval, schedelletsel, whiplash)
- Vasculaire problemen (bv. beroerte)
- Inflamatoire aandoeningen (bv. encefalitis, meningitis, ...)
- Progressieve aandoeningen (bv. MS, Parkinson, Huntington, ...)
- Toxische oorzaken (CO-vergiftiging)
- Anoxie (= hersenletsel door zuurstoftekort)
- Tijdens en na een behandeling van een tumor
- ...

Bij onzichtbare gevolgen wijzen de neurologische testen en de beeldvorming niet altijd op een hersenletsel. De patiënt en/of de mantelzorger ervaart/ervaren wel problemen (zoals geheugenproblemen, concentratiemoeilijkheden, prikkelgevoeligheid, vermoeidheid, ongeremdheid, apathie, enz. ...). Deze problemen doen een hersenletsel vermoeden. Een NPO heeft hier een onontbeerlijke bijdrage aan de diagnose.

Het feit dat de patiënt vaak geconfronteerd wordt met cognitieve beperkingen, emotionele en relationele problemen, gedragsveranderingen en vermoeidheid, is moeilijk, zowel voor de patiënt zelf als voor de omgeving. NAH heeft verstrekende gevolgen, zowel op sociaal vlak (vereenzaming, overbelasting van mantelzorger), als op economisch vlak (verlies van werk voor patiënt en mantelzorger) en hierdoor ook op vlak van levenskwaliteit. Een hersenletsel heb je nooit alleen³).

De leden van de werkgroep contacteerden in 2019 een aantal patiëntenverenigingen om te peilen naar hun ervaringen en behoeften rond neuropsychologisch onderzoek. De MS Liga Vlaanderen vzw, de Huntington Liga vzw, de Vlaamse Parkinson Liga vzw, MSA-AMS vzw, de ALS-Liga België vzw, de Alzheimer Liga Vlaanderen en Whiplash vzw werden in dat verband gecontacteerd. De Werkgroep Hersentumoren en de NAH Liga waren in de werkgroep vertegenwoordigd. Ook aan Franstalige kant werden een aantal verenigingen bevestigd, nl. La Ligue SLA, la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques asbl, La Ligue Alzheimer asbl, Association Parkinson asbl, Action Parkinson, Le Noyau asbl en La Ligue Huntington Francophone Belge asbl. Le Noyau asbl, Action Parkinson asbl waren vertegenwoordigd in de werkgroep. Een aantal bezorgdheden, die bij meerdere verenigingen naar voor kwamen, zijn:

- Personen met NAH en hun omgeving worden wel degelijk geconfronteerd met gedragsveranderingen en met cognitieve, emotionele en relationele problemen zonder dat voor hen het verband met het hersenletsel van in het begin duidelijk is.

² Lafosse C. (2006), *Ik herken je niet meer. Informatie en adviezen over het samen-leven na een niet-aangeboren hersenletsel*. Gent: SIG vzw.

Hesselnik-Van den Berg, G., Heycop ten Ham, B. (2014), *Niets is meer hetzelfde. Over niet-aangeboren hersenletsel. Boek voor partners*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Heylen, L., Gysemberg, G., Kerkhofs, B., Ansoms N. (2016), *Mijn tweede leven. Zoektocht naar een nieuw leven na een niet-aangeboren hersenletsel*. Antwerpen: Garant.

³ Cf. Stéphane, D., Detaille, L., Haulet, S., Xhaufclair, V. (encadrement scientifique) (2014). *Ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées*, uitgave van AZIMUT: Réseau d'accompagnement pour personnes avec lésions cérébrales, école de gestion ULG.

Cf. ook Verbist, Y. (2016). *Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. Passeurs de Mondes, ethnographies cliniques*, éd. Academia-L'Harmattan. Het werk van Azimut en van Yolande Verbist gaan uit van het verhaal van de patiënt en zijn omgeving en beschrijven aan de hand van die ervaringsdeskundigheid de schrijvende tekorten. Ook de ervaringen van de NAH Liga, van de Werkgroep Hersentumoren, van Le Ressort en Le Noyau, Whiplash, Ligue Huntington, Ligue Parkinson, Action Parkinson worden meegenomen in de tekst.

- Neuropsychologisch onderzoek is nodig zodat de aandoening vlugger gediagnosticeerd kan worden en zodat patiënten en hun omgeving kunnen onderkennen dat deze moeilijkheden het gevolg zijn van een hersenletsel. Anderzijds moet men er oog voor hebben dat zo'n onderzoek en de resultaten hiervan confronterend kunnen zijn voor de patiënt. Het is dus belangrijk dat de persoon met NAH tijdens en na het onderzoek goed begeleid wordt.

- Personen met NAH en hun omgeving weten vaak niet waar of bij wie ze terecht kunnen voor de juiste ondersteuning. Veel patiënten zijn jaren op zoek naar de gepaste hulp.

- Personen met NAH en hun omgeving geven aan dat ze geen toegang krijgen tot revalidatie omdat de regelgeving beperkingen oplegt inzake duur, aantal behandelingen, aandoening en periode binnen dewelke de aanvraag moet ingediend worden.

2. Wat is een neuropsychologisch onderzoek?

Personen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun omgeving hebben nood aan een **tijdig neuropsychologisch onderzoek (NPO)**. In het neuropsychologisch testonderzoek wordt op wetenschappelijk onderbouwde wijze het cognitief, emotioneel, relationeel en gedragsmatig functioneren van de patiënt onderzocht en in kaart gebracht.

De hoofdtak van een neuropsychologisch onderzoek is om na te gaan of bepaalde symptomen een gevolg zijn van schade aan of het disfunctioneren van de hersenen.

Er zijn twee hoofdcategorieën (Bouma et al., 2012)⁴:

Het NPO kan een bijdrage leveren aan de **diagnose** van de patiënt. Er wordt vastgesteld of er stoornissen zijn in de cognitieve functies, waarna beoordeeld kan worden of deze het gevolg zijn van disfunctioneren van de hersenen.

Ten tweede kan een NPO een **evaluatie** maken van het **cognitief en emotioneel functioneren** van de patiënt, alsook een evaluatie van het **functioneren in het dagelijks leven**. Dit is uitermate belangrijk.

De evaluatie kan kort na een incident of bij vermoeden van een aandoening gebeuren en nadien op regelmatige tijdstippen en op deze wijze de evolutie opvolgen en het behandeltraject bijsturen. Bij een onderzoek van cognitieve functies kan gedacht worden aan tests rond volgende domeinen: aandacht, informatieverwerkingssnelheid, waarneming, geheugen en leren, verbaal begrip en expressie, ruimtelijke functies, centraal-executieve functies en gericht handelen (Luteijn et al, 2005)⁵.

Het is aan te bevelen dit neuropsychologisch onderzoek niet te beperken tot de **cognitieve functies** maar dit uit te breiden naar de relationele, **emotionele vaardigheden** en de **gedragsconsequenties** van de **hersenschade**.

Zowel de relationele, de emotionele functies en gedragsfuncties zijn moeilijker te testen, het onderzoek dient uitgebreid te worden met bijkomend materiaal, **anamnese**, **heteroanamnese**, **observatie in diverse omstandigheden**.

Het neuropsychologische onderzoek maakt deel uit van een bredere diagnostisch proces. Een schema dat in meerdere Europese landen gebruikt wordt is het onderstaande. België hanteert dit niet consistent, een grote groep mensen met NAH blijft in de kou staan.

⁴ Bouma, A., Mulder, J., Lindeboom, J. & Schmand, B. (2012). Handboek neuropsychologische diagnostiek. (A. Bouma, J. Mulder, J. Lindeboom, & B. Schmand, Red.) Amsterdam: Pearson Assessment and Information. B.V.

⁵ Luteijn, F., Arrindell, W., Deelman, B., Kamphuis, J., & Vertommen, H. (Red.). (2005). *Psychologische diagnostiek in de gezondheidszorg*. Utrecht: Lemma BV.

Volledige diagnose bij elk (vermoeden van) hersenletsel bestaat uit :
- *neurologisch onderzoek*
- *beeldvorming*
- ***neuropsychologische testen (aandacht voor zichtbare en onzichtbare gevolgen)***
- *gesprek met patiënt en/of familie*
Deze vier componenten moeten altijd uitgevoerd worden.

Via medische beeldvorming kan weliswaar vastgesteld worden of er schade zichtbaar is en hoe groot deze is. Maar deze beeldvorming kan niet aantonen hoe groot de impact is op het dagelijks leven. Neuropsychologisch testonderzoek is dus een **belangrijke meerwaarde en een onontbeerlijk onderdeel van de diagnose** en zal helpen bij de lange revalidatie en aan de maatschappelijk integratie van de persoon met NAH en de sociale inclusie. Uit een enquête van de Werkgroep Hersentumoren in januari 2019 blijkt dat veel patiënten cognitieve problemen rapporteren (50 tot 70%)⁶, maar daarvoor geen behandeling aangeboden krijgen (65 tot 85%). Er gebeurt doorgaans ook geen neuropsychologisch onderzoek (slechts bij 20 tot 30%), terwijl de grote meerderheid (70 tot 80%) denkt dat dit wel nuttig is.

3. Waarom is een goede neuropsychologische diagnose belangrijk?

Een goede neuropsychologische diagnose is belangrijk om onderstaande redenen, die een weergave zijn van de ervaringen van de patiënten:

1. Indien een **diagnostische bijdrage** gevraagd wordt, vertrekt een goed neuropsychologisch onderzoek vanuit de **objectieve testgegevens** die op een gestandaardiseerde wijze bekomen worden. Als er een **profiel** gevraagd wordt dat toelaat een verder **therapeutisch plan** uit te tekenen, dan ligt de nadruk op de vragen en noden van de patiënt/familie en de expertmening van het behandelend team. Neuropsychologisch onderzoek is in dat geval **noodzakelijk om zo snel mogelijk na de diagnose de meest aangewezen behandeling op te starten**. De **slaagkans van de behandeling** is groter, als de correcte therapie **zo vlug mogelijk na het ontstaan van het hersenletsel opgestart** wordt.
2. Zowel voor de patiënt zelf als voor de mantelzorger is het belangrijk dat men weet **waar eventuele gedragsveranderingen en / of cognitieve veranderingen vandaan komen** en dit zowel voor het zelfbeeld van de persoon met NAH als voor de relatie tussen beiden. Via neuropsychologisch onderzoek krijgt men zicht op de sterktes en zwaktes in het functioneren van de patiënt.
3. Een neuropsychologisch onderzoek levert een belangrijke bijdrage aan het opstellen van een **behandelplan**. Niet alleen de cognitieve revalidatie kan ingevuld worden aan de hand van het neuropsychologische profiel, ook mogelijke ankerpunten voor de aanpak van veranderd gedrag en emotie komen uit dit onderzoek. Bovendien maakt een goede feedback over dit onderzoek het mogelijk voor de patiënt en de familie om veranderd gedrag en emoties te begrijpen en mee de regie hiervan in handen te nemen. De aanwezigheid van cognitieve en gedrags- en emotionele problemen beletten meestal de inclusie op de arbeidsmarkt.
4. Als de patiënt terug stappen zet richting **professionele re-integratie**, is een neuropsychologisch profiel onontbeerlijk, zowel voor de patiënt zelf, als voor de begeleidende diensten, als voor de (potentiële) werkgever. Het is belangrijk dat alle partijen een juist beeld hebben van de mogelijkheden en beperkingen van de persoon met NAH. Dit is de beste

⁶ De cijfers verschillen, naargelang de persoon met een hersentumor zelf antwoordt of de mantelzorger aan het woord is.

garantie voor een geslaagde tewerkstelling. Het geeft ook een duidelijk beeld aanpassingen op het werk.

5. In het kader van contacten met een expertisearts (**adviserend arts van huisarts of arts van de FOD Sociale Zekerheid**), is het belangrijk dat de patiënt op een manier ingeschaald kan worden. **In het kader van professionele re-integratie en aanvraag van een uitkering** is het bovendien belangrijk dat deze arts een advies heeft van de **mogelijkheden en beperkingen** van de patiënt. Aangezien emotionele, relationele en gedragsmatige gevolgen van een hersenletsel meespeelen, is een neuropsychologisch onderzoek onontbeerlijk bij de inschaling.

6. Ook in **geschillen met verzekeringsmaatschappijen** is een neuropsychologische diagnose belangrijk voor de persoon met NAH. Zo kan hij aantonen dat hij wel degelijk geleden heeft en over welke schade het gaat.

7. In een **psychotherapeutische begeleiding** kan rekening gehouden worden met specifieke beperkingen, waarmee de betrokken persoon met NAH te maken heeft (bv. geheugenstoornissen), zodat deze begeleiding effectiever kan verlopen. Dit is belangrijk voor het zelfbeeld van de patiënt, maar ook voor het verwerkingsproces.

8. Ten slotte is een goede neuropsychologische diagnose op termijn **ook voor de maatschappij**. Immers, hoe beter iemand ondersteund wordt, hoe groter de kans op succes en hoe beter de integratie in de maatschappij (bv. iemand kan terug gaan werken). Een persoon met NAH zelfstandiger kan functioneren, komt dit ook ten goede van de maatschappij (die bv. zelf terug kan gaan werken).

9. **Wanneer mensen niet de gepaste zorg krijgen**, leidt dit op termijn tot nadelige gevolgen zoals **onnodig beroep doen op langdurige zorg, mantelzorgers, schulden, gerechtelijke problemen**⁷, ... Mensen kunnen ook bij zorg die niet aangepast is aan hun problematiek en blijven dan jarenlang niet functioneren. Wanneer mensen de juiste zorg krijgen, komt het tot een win-win voor de patiënt, de maatschappij en de overheid.

4. Knelpunten

We stellen verschillende knelpunten vast⁸.

1. De **gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel** worden **niet altijd erkend door de artsen (o.a. neurologen, neurochirurgen, huisartsen, ...) en zorgverleners, zowel in ziekenhuizen als in ambulante settings** (als de heilzaamheid niet opgemerkt wordt). Hiervoor zijn verschillende redenen:

- a) Patiënten blijven meestal een **beperkte tijd in een algemeen ziekenhuis**. Als ze schijnbaar goed evolueren, worden ze snel teruggestuurd of naar een andere zorgvorm (indien terugkeer naar huis niet mogelijk is).

de nadruk op de fysieke zelfredzaamheid. De **nazorg is meestal beperkt**. Indien er nadien problemen opduiken, worden die niet meer behandeld in een revalidatiecircuit en zelfs niet altijd herkend als een gevolg van het niet-aangeboren hersenletsel. Het aantal ziekenhuizen, dat **patiënten nadien nog terugziet**, is beperkt. Slechts in enkele ziekenhuizen maakt dit deel uit van **good clinical practice**. Dit terugzien van de patiënten zou moeten veralgemeend worden. Jammer genoeg zijn vele van deze initiatieven ook beperkt in de tijd en kunnen niet alle (ex-)patiënten er terecht. Van bij de eerste opname zou voor elke NAH-patiënt een behandel- en opvolgplan opgesteld moeten worden, dat in de loop van het traject bijgestuurd kan worden. Dit geeft de garantie dat de patiënt van in het begin goed opgevolgd wordt door een trajectbegeleider /referentiepersoon.

- b) Er wordt **(te) weinig aandacht** besteed aan de **cognitieve of sociaal-emotionele problematiek**, die ook vaak pas later duidelijk wordt en waarvan het effect veel omvangrijker blijkt dan aanvankelijk aangenomen. Deze problemen manifesteren zich ook, zodra de patiënt zijn gewone activiteiten terug wil opnemen (thuis, werk, school, verenigingsleven, ...). Het sociaal-emotioneel en relationeel aspect is zeer belangrijk, omdat dit het meeste effect heeft op re-integratie.
- c) Vaak is er sprake van een anosognosie (**beperkt ziekte-inzicht**) of **anosodiaforie (niet de juiste emotionele reactie hebben t.a.v. zijn medische situatie)**. Hierdoor zien mensen niet altijd in dat ze hulp nodig hebben. Prevalentie, oorzaak en behandelingsmogelijkheden van beide fenomenen zouden verder onderzocht moeten worden.
- d) Een niet-aangeboren hersenletsel is een **complexe multi-problematiek**, die zich manifesteert op meerdere levensdomeinen en die bijgevolg **multidisciplinair** aangepakt dient aangepakt te worden. Probleem is dat dit vaak niet gebeurt. B.v.: de aanwezigheid van cognitieve problemen en / of gedragsproblemen kan de medische begeleiding bemoeilijken (b.v. bij het communiceren van pijn en andere symptomen). De verzorgende moet specifieke kennis hebben van het omgaan met personen met NAH.
- e) Een niet-aangeboren hersenletsel is niet verdwenen na een revalidatietraject. Het is niet altijd zo dat er nog functioneel resultaat kan bereikt worden indien men revalideert op langere termijn, maar vaak is er **revalidatie op langere termijn** nodig, omdat er opnieuw problemen opduiken. In tegenstelling tot wat men vroeger dacht, heeft dit in vele gevallen wel degelijk zin. Het inzicht in de plasticiteit van de hersenen leert ons dat blijvende en/of late revalidatie waardevol is ⁹⁾.

Soms is er een **onderhoudsbehandeling** nodig, zodat de persoon met NAH op hetzelfde niveau kan blijven functioneren. En af en toe is er een **hertraining** nodig bij nieuwe activiteiten of bij een nieuwe job. Die mogelijkheid is echt wel noodzakelijk. Het onderhouden van mogelijkheden zou geïntegreerd moeten zijn in het dagelijkse leven.

Door hoger genoemde punten (1.a-1.d.) krijgen slechts **weinig personen met een niet-aangeboren hersenletsel en hun omgeving de diagnose, therapie en informatie**, die ze nodig hebben om van een **optimale levenskwaliteit** te kunnen genieten.

2. Een volgend probleem is dat er **weinig cijfermateriaal** voorhanden is, omdat de cijfers niet goed bijgehouden worden. Bovendien is de informatie slechts versnipperd beschikbaar en worden de cijfers vastgelegd door extrapolatie van gegevens uit het buitenland. We hebben nood aan eigen cijfers zodat het probleem zichtbaar gemaakt wordt. In 2015 rapporteerden Lambrecht en Hermans ¹⁰ via extrapolatie van cijfers uit Nederland dat in België 347.627 personen een niet aangeboren hersenletsel zouden hebben. Deze groep bevat zowel patiënten met een niet-degeneratieve ziekte (CVA, traumatisch hersenletsel) als personen met een degeneratieve ziekte (Alzheimer, Parkinson, Huntington, Korsakov). Deze extrapolatie

⁹ Vandermeulen, J., Derix, M. & Lafosse, C. (red.) (2008). Neuroplasticiteit. Amsterdam: Boom

¹⁰ Lambrecht, W., Hermans, N. (2018), *Breinzicht: toegepaste neuropsychologie bij niet aangeboren hersenletsel*. Gent: Academia Press.

heeft haar beperkingen. De cijfers mbt de afzonderlijke patiëntengroepen zijn op zich al schattingen. De kans bestaat dat sommige patiënten dubbel geteld werden (b.v. zowel in de CVA-groep, als in de Alzheimer-groep). Anderzijds zijn niet alle mogelijke oorzaken van NAH mee in de berekening opgenomen. Bovendien wat betreft de groep van traumatische hersenletsels zijn enkel de patiënten opgenomen, die op spoed gediagnosticeerd werden. Dit zorgt misschien voor een onderschatting van het aantal in deze groep. Op jaarbasis zouden er in België ongeveer 54.000 nieuwe patiënten met een hersenletsel bijkomen.

3. Een ander knelpunt is dat een niet aangeboren hersenletsel de **kwetsbaarheid** voor **psychisch lijden** van de patiënt en zijn/haar omgeving verhoogt. Ze hebben immers met een identiteitsverandering te kampen. Hierdoor moet zowel de omgeving als de patiënt zelf de nieuwe identiteit ontdekken en afscheid nemen van de oude. In vergelijking met de gemiddelde populatie lijden deze mensen meer aan verwerkingsproblemen (o.a. rouw), aanpassingsproblemen, angst, depressie, sociaal cognitieve moeilijkheden, emotionele deregulatie, Ook familieleden hebben veel meer kans hebben op depressie, angststoornissen, middelenmisbruik, suïcide, ... Vaak wordt deze groep van patiënten met NAH **laattijdig doorverwezen** en gaat er kostbare tijd verloren.

4. Een volgend probleem is dat de **ambulante begeleiding** van personen met een niet aangeboren hersenletsel met kennis van zaken moet gebeuren. Een aanpak op maat is effectiever. Er moet rekening gehouden worden met de **specifieke beperkingen**, waarmee personen met een hersenletsel geconfronteerd worden, zoals aandachtsproblemen, geheugenstoornissen, problemen met organiseren e.d. De psychotherapeut moet een neuropsychologische achtergrond hebben. Niet elke psychotherapeut heeft deze expertise in huis. Personen met een hersenletsel en hun familie voelen zich hierdoor niet altijd gehoord en de begeleiding is weinig effectief. Soms wordt er b.v. overdreven veel medicatie toegediend om de emotionele problemen en de gedragsproblemen onder controle te houden.

5. Het is onduidelijk waar men terecht kan voor gespecialiseerde begeleiding rond NAH. Er is duidelijk **vraag naar therapeuten met expertise in en affiniteit met de problematiek van NAH**, voor de patiënt zelf, voor het gezin, de mantelzorger(s), ... Mensen weten echter niet waar ze terecht kunnen, want er bestaat geen duidelijk overzicht van gekwalificeerde therapeuten met die expertise of affiniteit. Ook wat dat betreft moet de informatie aan patiënten en familie veel beter.

6. De **kostprijs** van een psychotherapeut of neuropsycholoog is voor veel patiënten **te hoog**, omdat er geen terugbetaling voorzien is en de patiënten dit volledig zelf moeten betalen. Dit raakt hen dubbel doordat patiënten en hun omgeving al door inkomensverlies en stijgende medische kosten in een financieel minder gunstige situatie terecht komen. Hierdoor kunnen ze geen beroep doen op voor hen noodzakelijke hulp. Personen met een hersenletsel hebben daarbij een langer durende begeleiding nodig. Naast de noodzakelijke neuropsychologische ondersteuning wordt ook de ergotherapie aan huis, om taakspeifiek te trainen, bijna niet terugbetaald.

5. Wat wordt terugbetaald?

Als de patiënt opgenomen is in een revalidatiecentrum (dit is slechts voor ongeveer 10 % van de patiënten het geval), ziekenhuis of gespecialiseerd centrum, dan wordt zo'n onderzoek terugbetaald. Het neuropsychologisch onderzoek maakt daar immers deel uit van een totaalpakket. Het is wel niet altijd duidelijk welke onderzoeken er gebeuren. Het is ook vaak geen volledig neuropsychologisch bilan, maar een beperkte screening, die bovendien nog afgenomen wordt onder moeilijk aanvaardbare omstandigheden (b.v. in een gemeenschappelijke kamer, waardoor de patiënt afgeleid wordt).

Dit neuropsychologisch onderzoek maakt daar deel uit van een enveloppefinanciering, het ziekenhuis kiest dus zelf welk onderzoek er gebeurt.

Tests in het kader van een miniem neuropsychologisch onderzoek met evaluatie van enkel cognitieve functies bij een patiënt met vermoeden van beginnende dementie worden ook terugbetaald.

Indien patiënten niet opgenomen zijn of er geen vermoeden van dementie is, zijn de kosten voor het neuropsychologisch onderzoek voor rekening van de patiënt.

Voor een aantal patiënten is het niet mogelijk om zich naar een centrum te begeven omdat zij zich omwille van hun aandoening niet zelfstandig kunnen verplaatsen. Zij kunnen dus ook niet zelfstandig gebruik maken van het openbaar vervoer en kunnen/mogen vaak zelf niet rijden. Bovendien is er geen terugbetaling van het vervoer. Op die manier zijn deze personen ongewild uitgesloten. Hieraan moet verholpen worden.

De neuropsychologische ondersteuning en therapie moet dus laagdrempelig en toegankelijk zijn. Een NPO moet ook, indien nodig en indien dit kan gebeuren op een medisch-technisch kwaliteitsvolle manier, thuis afgenomen kunnen worden.

Neuropsychologisch onderzoek op zich wordt door het RIZIV niet erkend als terugbetaalbare prestatie. Nochtans is een NPO is evengoed onontbeerlijk als diagnostische bijdrage om een volledig beeld te krijgen van de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt met hersenletsel. Niet elk aspect van de uitval is zichtbaar op de medische beeldvorming en de klinische gevolgen zijn maar beperkt afleidbaar.

6. Mogelijke oplossingen

We stellen een reeks oplossingen voor:

1. Opstarten van een register van personen met NAH. Er moet een verplichting opgelegd worden om data door te geven, cf. Kankerregister. Zo is er een duidelijk overzicht van de doelgroep.

2. Patiënten moeten zo lang als nodig opgevolgd kunnen worden. (Nu is b.v. de revalidatie beperkt soms beperkt in tijd of aantal sessies ¹¹. We zien dat ook na deze intensieve revalidatieperiode er periodisch een verhoogde behandelintensiteit nodig is naar aanleiding van veranderingen in de leefomgeving, werkomgeving, of langere periode van inactiviteit. De mogelijkheid tot follow-up en laag frequente behandeling/opvolging is wel zinvol voor iedereen.

Een korte termijn intensievere ondersteuning kan helpen het leven van de persoon met NAH terug op de rails te krijgen na een verandering in het leven van een patiënt.

Een langere revalidatiemogelijkheid zorgt ervoor dat de patiënt langer kan thuisblijven zonder opname

Meer en bredere revalidatie werkt preventief naar andere problematieken.

3. Tijdige en volledige diagnosestelling NAH, ook vooral van de niet zichtbare gevolgen. Daarom is een NPO noodzakelijk. Ook voor patiënten die niet opgenomen worden in een

¹¹ De duur van de revalidatie hangt af van de aangevraagde nomenclatuur (die gebonden is aan de specifieke erkenning van een revalidatiesetting). Soms geeft de nomenclatuur het maximaal aantal behandelingen aan, soms de duur. Bv. In RC NAH Turnhout is de maximale duur 2 jaar die kan uitgebreid worden met een follow-up periode.

ziekenhuis, moet de huisarts aandacht hebben voor de niet-zichtbare gevolgen van NAH en tijdig doorverwijzen, zodat specialistisch onderzoek uitgevoerd kan worden (zie kader "Volledige diagnosestelling").

4. Expertisebevordering rond vroegdiagnose, inventarisatie van zorgbehoefte en het opstellen van een behandelplan met het oog op **re-integratie** door de oordeelkundige inzet van specialisten en innovatieve diagnostische technieken en revalidatietechnieken is noodzakelijk¹².

5. Investeren in sensibilisering en opleiding van betrokken zorgverleners, inclusief artsen. Nu krijgen gespecialiseerde artsen, die de richting neurologie kiezen, slechts twee uur neuropsychologie tijdens hun opleiding. Er bestaat ook enkel een permanente vorming neuropsychologie. De erkenning van het beroep van neuropsycholoog is onontbeerlijk. NAH-patiënten zijn niet gebaat met een zuiver psychologische aanpak, ook niet met een zuiver neurologische aanpak.

6. Investeren in informatie en vorming voor mantelzorgers rond NAH en de mogelijke gevolgen van het hersenletsel. De mantelzorgers spelen immers een cruciale rol en maken deel uit van het behandelteam en staan het dichtst bij de patiënt.

7. Automatisch neuropsychologisch onderzoek bij vermoeden van een niet-aangeboren hersenletsel. Deze tests moeten voldoende uitgebreid zijn, dus niet op basis van één enkele test die peilt naar cognitieve aspecten. Na deze diagnose zouden de behandelaars meteen oog moeten hebben voor het **verhoogde risico op psychisch lijden** van de patiënt. Zo nodig kan de patiënt dan onmiddellijk doorverwezen worden of aangeraden worden om zich psychologisch (in dit geval neuropsychologisch of door NAH gespecialiseerde psycholoog) te laten ondersteunen.

8. Terugbetaling van neuropsychologisch onderzoek voor personen met een niet aangeboren hersenletsel buiten de context van een opname. Dergelijk onderzoek moet dus ook mogelijk zijn b.v. tijdens een ambulante consultatie in een revalidatiecentrum, ziekenhuis of gespecialiseerd centrum. Deze testen moeten voldoende uitgebreid zijn om een volledig beeld te krijgen van de hersenschade en om gericht therapie te kunnen bieden. We pleiten **niet** voor een standaardisatie in de testen. We kunnen wel enkele criteria stellen waaraan een testing moet voldoen, welke cognitieve functies nagegaan moeten worden en welke gedragsconsequenties, relationele en emotionele vaardigheden zeker bekeken moeten worden.

Dit onderzoek moet niet enkel in het begin van de behandeling gebeuren, maar ook als de weerslag van de functionele stoornis maximaal verholpen is en de patiënt in een fase komt dat men geen verbetering meer verwacht. Dit onderzoek kan dan bepalen welke onderhoudsbehandeling nog nodig is en welke hulpmiddelen en ondersteunende maatregelen in gezet moeten worden.

9. Terugbetaling van neuropsychologische/psychotherapeutische begeleiding voor personen met een niet aangeboren hersenletsel. De vraag om terugbetaling van neuropsychologische begeleiding is specifiek voor patiënten met NAH. De terugbetaling van psychotherapeutische begeleiding kadert in de bredere problematiek van terugbetaling van psychotherapeutische begeleiding voor personen met een chronische ziekte of aandoening.

¹² Cras, P. (2014). *Leven en werken met neurodegeneratieve aandoeningen*. Geraadpleegd op 4 april 2019, <https://www.medischeinformatie.be/chronisch-ziek/leven-en-werken-met-neurodegeneratieve-aandoeningen>

10. **Ondersteunen van vorming neuropsychotherapie** (leren omgaan met, verwerken van de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel) enerzijds en **van neuropsychologische revalidatie** (reducen van de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel) anderzijds.

11. **Noodzaak om meerdere en bereikbare expertisecentra NAH op te richten**, waar patiënten, hun omgeving en professionals terecht kunnen voor indicatiestelling, informatie en vorming. Aangezien NAH geen zeldzame aandoening is het aangeraden dat er meerdere expertisecentra zijn verspreid over het land, zodat deze bereikbaar zijn voor de NAH-patiënt (die dikwijls vervoerproblemen heeft). Deze expertisecentra werken ook samen met patiëntenverenigingen voor NAH (aandoeningen zie §1 en 2 van de inleiding van deze tekst). De expertisecentra kunnen hulpzoekende ook doorverwijzen naar hulpverlening in hun omgeving.

12. **Bescherming van de term “revalidatiecentrum”**. In de praktijk blijkt het zomaar mogelijk om deze term te gebruiken. Hierdoor dreigt er een wildgroei en een gevaar voor commercialisering te ontstaan. Dit komt de kwaliteit niet noodzakelijk ten goede. Ook moeten er specifieke kwaliteitsindicatoren komen voor revalidatiecentra.

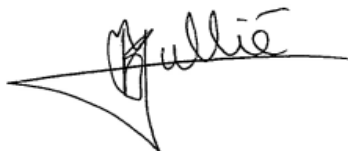
13. Op dit ogenblik bestaat geen **duidelijk overzicht van het aanbod voor de behandeling van personen met NAH** (welke logo, kine, ergo, neuropsychologische en psychologische behandeling, revalidatiecentra, gespecialiseerde artsen en ziekenhuizen, ...?). Hierdoor is het moeilijk voor zowel artsen als zorgverleners als patiënten als mantelzorgers als ... om een aangepaste behandeling te vinden.

14. Deze tekst is geschreven vanuit het **oogpunt van de persoon met NAH**. Maar de maatschappij moet ook rekening houden met deze patiënten. Zie VN-verdrag inzake rechten van de personen met een handicap (UNCPRD).

15. **De noodzaak van een neuropsychologische onderzoek hangt niet af van de precieze diagnose**. Een persoon met een traumatisch letsel of met een CVA of een persoon waarbij sclerotische plaques worden vastgesteld in het brein **zijn in gelijke mate gebaat met de informatie die een NPO oplevert**. We wensen hier **geen onderscheid te maken**.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié



Ulrike Pypops



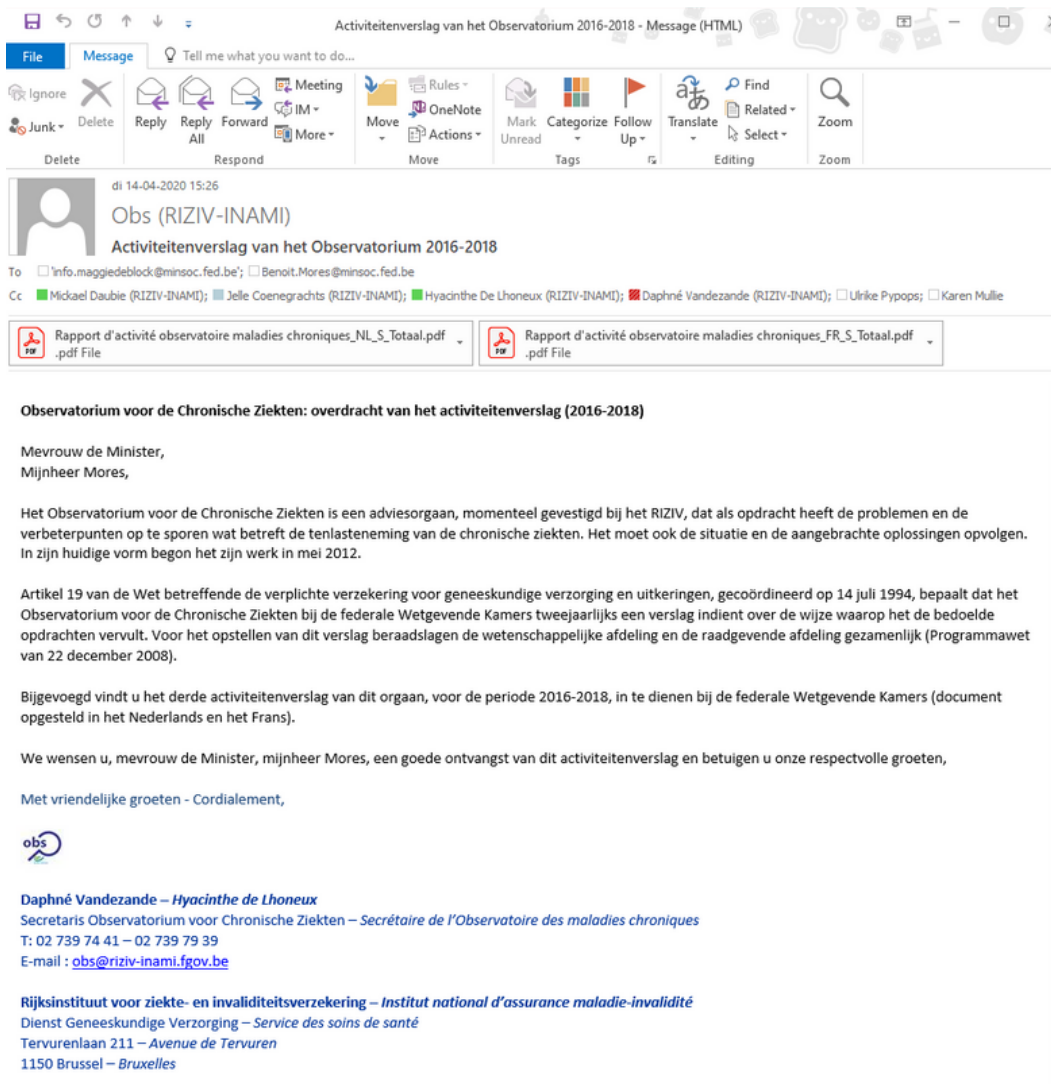
Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten

Bijkomende referenties:

- Guichart Gomez, E., Hahn, V., Guide de diagnostic neuropsychologique, Troubles neurocognitifs et comportementaux des maladies neurodégénératives, 2016.
- Amieva, H., L'évaluation neuropsychologique, De la norme à l'exception, éd De Boeck, 2016.

Met dank aan de leden van de werkgroep: Werkgroep Hersentumoren vzw, De Maretak vzw, LUSS asbl, le Noyau asbl, Solidarix, Rondpunt vzw, Cerenah Sint-Kamillus Bierbeek, Le Ressort asbl, VPP vzw, Action Parkinson asbl



Bijlage 18



T.a.v. de Beleidscel van Minister Maggie De Block

04/05/2020

NAAR EEN GOEDE TERUGBETALING VAN ZIEKENVERVOER TUSSEN ZIEKENHUIZEN

Het ziekenvervoer speelt een elementaire rol in de organisatie van de gezondheidszorg en het belang zal enkel stijgen in de toekomst.

Wegens de gezondheidstoestand van de patiënt is een vervoer noodzakelijk van het ene naar het andere ziekenhuis. Het vervoer kan zittend, liggend of via rolwagenten gebeuren. Het ziekenhuis beslist met welke ziekenvervoerder het transport gebeurt. De patiënt heeft zelden inspraak in de keuze van de dienstverlener.

Toch voorzien de overheden slechts in een beperkt aantal afgelijnde gevallen regelgeving of financiële tussenkomsten. De financiële last voor de patiënt van het vervoer tussen ziekenhuizen kan bijzonder stevig aantikken. Facturen ten laste van de patiënt voor vervoer met medische bijstand (infuus of zuurstoftoediening) van 500 tot zelfs 1.500 euro per rit zijn zeker geen uitzonderingen voor langere afstanden. Bovendien worden de vervoerkosten ook niet meegeteld in de maximumfactuur.

Het Observatorium vraagt een goede terugbetaling. Ziekenvervoer maakt immers een integraal onderdeel uit van de gezondheidszorg. Het vervoer is noodzakelijk voor kwaliteitsvolle zorg aan de patiënt met oog op verder onderzoek of verdere behandeling.

De overheid zoekt terecht naar manieren voor een efficiëntere en budgetvriendelijke gezondheidszorg met specialisatie en netwerkvorming in de ziekenhuizen. Het daar logisch uit voortvloeiend ziekenvervoer tussen deze ziekenhuizen mag echter niet financieel ten koste gaan van de patiënt.

Dit advies handelt over het patiëntenvervoer van ziekenhuis naar ziekenhuis buiten het kader van een oproep 112.

Transversale verwachtingen van het Observatorium omtrent ziekenvervoer

Het Observatorium schuift deze basisprincipes naar voor inzake ziekenvervoer. Het gaat om transversale principes van belang voor elk type van ziekenvervoer. Het zijn kwaliteitsnormen die door verschillende overheden reeds naar voor werden geschoven ¹.

Een ziekenvervoer

- ✓ Met een hart voor kwaliteit, toegankelijkheid en duurzaamheid
- ✓ Met oog op de veiligheid en het comfort van de patiënt
- ✓ Waarin het welzijn van de patiënten en de medisch ethiek worden geëerbiedigd
- ✓ Betaalbaar voor elke patiënt. Met a priori transparantie van de tarieven en tariefzekerheid zowel voor de patiënten als de bevoegde instanties. Met gelijkwaardige en uniform gekaderde tarieven.
- ✓ Waarin de fysieke en morele integriteit van de patiënten steeds wordt gerespecteerd.
- ✓ Met respect voor het principe van de gelijkheid van behandeling, zonder rechtstreekse of onrechtstreekse discriminatie
- ✓ Met respect voor de grondwettelijke en wettelijke rechten en vrijheden van de patiënten waaronder de vrije keuze van de dienst voor niet-dringend ziekenvervoer, met inachtneming van hun gezondheidstoestand
- ✓ Met eerbiediging van de wettelijke verplichtingen inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de uitwisseling van gegevens gezien de gevoelige informatie over de gezondheidstoestand

Probleemstelling ziekenvervoer tussen ziekenhuizen

Beperkte terugbetaling ziekenvervoer

Het ziekenvervoer speelt een elementaire rol in de organisatie van de gezondheidszorg. Er is op het veld elke dag heel wat behoefte aan. En dit zal verder stijgen in de toekomst door de vergrijzing, mantelzorgers die zelf langer werken, toenemende specialisaties binnen ziekenhuizen, de ziekenhuisnetwerken, kortere opnametijd en meer thuisverzorging. Tendensen die allemaal ondersteund worden door de overheid met het oog op een efficiëntere, budgetvriendelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg.

Toch voorzien de overheden slechts in afgeijnde gevallen voor regelgeving of financiële tussenkomst inzake ziekenvervoer. Daardoor wordt het ziekenvervoer tussen ziekenhuizen in heel wat gevallen totaal niet terugbetaald door de overheid. Nochtans is het vervoer noodzakelijk in de behandeling van de patiënt met oog op verder onderzoek of verdere behandeling.

Voor het dringend ziekenvervoer werd onlangs een nieuwe regeling uitgewerkt, die de financiële tussenkomst voor de patiënt sterk beperkt tot een forfait van 60 euro. Een vervoeropdracht geldt echter enkel als dringend als dit via tussenkomst van de 112 centrale gebeurt. In de praktijk vallen dus heel wat vervoerritten tussen ziekenhuizen er buiten.

De financiële last voor de patiënt van dit vervoer tussen ziekenhuizen kan stevig aantikken. En al zeker wanneer er nood is aan medische begeleiding van een verpleegkundige en/of arts en/of infuus- of zuurstof-toediening. Facturen ten laste van de patiënt voor vervoer met medische bijstand (infuus of zuurstoftoediening) van 500 tot 1.500 euro per rit zijn zeker geen uitzonderingen voor langere afstanden.

¹ Gebaseerd op

- Protocol met betrekking tot de kwaliteitsnormen voor niet-dringend liggend ziekenvervoer 27/6/2016 (Vlaanderen)
- Ordonnantie betreffende de organisatie van het niet-dringend ziekenvervoer (Brusselse Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie – 21/3/18)
- Voorbereidende teksten aanpassing van Waalse wetgeving omtrent ziekenvervoer

Verpleegkundige van ambulancedienst, niet terugbetaald binnen de ziekteverzekering

Sommige ambulancediensten maken gebruik van eigen verpleegkundigen-artsen ². Zo kunnen ze snel anticiperen wanneer een vervoer met verpleging en/of arts moet uitrijden. Ongetwijfeld handig voor de organisatie van de ziekenhuizen. Maar erg kostelijk voor de patiënt, gezien de tarieven vrij te bepalen zijn door de ambulancediensten. Deze verpleegkundigen en/of arts werken immers niet onder hun RIZIV-nummer. De ziekteverzekering komt dus op geen enkel ogenblik tussen.

De kosten voor de patiënt zijn hoog

* Officiële pseudocodes ziekenvervoer

De ziekteverzekering heeft een officiële pseudocode voor ziekenvervoer hospitalisatie. Deze wordt relatief zelden gebruikt. Toch blijkt uit de gegevens van één Verzekeringsinstelling³ dat de gemiddelde uitgaven ten laste van de patiënt hoog liggen. Voor het gehospitaliseerd vervoer – pseudocode 960481 - is de gemiddelde kost voor de patiënt 244 euro per rit.

* Voorbeelden van reële cases in 2018 ⁴

Volgende cases tonen aan dat de patiëntenfactuur voor ziekenvervoer erg hoog kan uitvallen. Dit is gelukkig niet het geval voor elk ziekenvervoer tussen ziekenhuizen. Toch zijn voorbeelden tot 1.581 euro voor een enkele rit, een realiteit.

Wie niet dicht bij een ziekenhuis woont die gespecialiseerd is in erg veel disciplines, wordt sterker benadeeld. Dit voelt niet conform het gelijkheidsbeginsel aan, waarin elke burger gelijke rechten en behandeling kent.

Kostprijs ten laste patiënt zonder tussenkomst ZF

Case 1	ziekenhuizen	Marche-en-Famenne	➤	Menen	1.255 euro
Case 2	ziekenhuizen	Brugge	➤	Gent	542 euro
		Gent	➤	Brugge	397 euro (pediatrie)
Case 3	ziekenhuizen	Kortrijk	➤	Gent	535 euro
Case 4	ziekenhuizen	Brussel	➤	Aalst	703 euro (waarvan €256/arts – €120/verpleger)
Case 5	ziekenhuizen	Dendermonde	➤	Gent	586 euro (naar aanleiding van CVA)
Case 6	Ziekenhuizen	Sart-Tilman	➤	Huy	328 euro (waarvan €10 forfait zuurstof en onderlaken)
Case 7	Ziekenhuizen	Moeskroen	➤	Doornik	347 euro (waarvan €60/u arts – €40/u verpleger)
Case 8	Ziekenhuizen	Bergen	➤	Brussel	1.421 euro (waarvan €180/4u verpleger – €380/4u arts)
Case 9	Ziekenhuizen	Moeskroen	➤	Brussel	1.525 euro (waarvan €120/3u verpleger – €180/3u arts - €204/nachttarief)

² Er bestaat op dit ogenblik geen vastgelegde normering over wanneer en door wie verpleegkundige en/of arts moet worden ingezet. Nochtans zou dergelijke normering een duidelijke stap vooruit zijn.

³ Socialistische ziekenfondsen, cijfers 2018, pseudocode 960481, gebaseerd op 2.766 patiënten, op basis van gegevens van 27 algemene of psychiatrische ziekenhuizen.

⁴ De voorbeelden zijn afkomstig van reële facturen. Deze werden geanonimiseerd. De voorbeeldfacturen zijn afkomstig van de Socialistische ziekenfondsen, CM en het Vlaams Patiëntenplatform.

Case 10	Ziekenhuizen	Doornik	➤	Brussel	1.581 euro (waarvan €474/arts - €22/wachttijd, 6€ onderlaken) Wachttijd is moeilijk te objectiveren
Case 11	Ziekenhuizen	Warquignies	➤	Brussel	945 euro (waarvan €185 nachttarief)

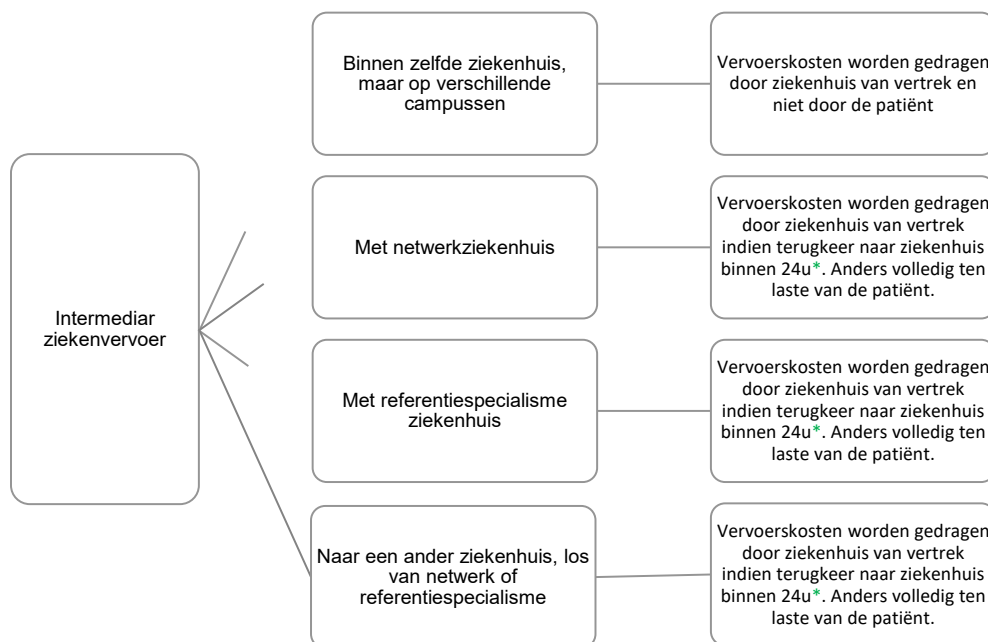
* Maximumfactuur komt niet tussen

Op dit ogenblik wordt de patiëntenfactuur voor ziekenvervoer niet opgenomen in de Maximumfactuur. De MAF moet nochtans gezinnen beschermen tegen hoge gezondheidskosten door het installeren van een kostenplafond.

Als er geen andere oplossingen worden gevonden voor het verlichten van de patiëntenfactuur inzake het voorliggend onderwerp, dan zou een opname van deze kosten in de MAF het *minimum* moeten zijn qua bescherming van de patiënt.

Arbitraire, huidige regeling voor terugbetaling vervoer tussen ziekenhuizen

De huidige terugbetaling van het vervoer tussen ziekenhuizen voor de patiënt hangt af van of er al dan niet een overnachting is in het ontvangende ziekenhuis of van de juridische structuur van het ziekenhuis (vervoer tussen campussen van eenzelfde ziekenhuisgroep).



(*): Uitzonderlijk weigert een ziekenhuis toch soms de transportkosten van vervoer op dezelfde dag ten laste te nemen omdat de reden van transport/behandeling niet in relatie stond met de reden van opname.

Dit huidig onderscheid kan niet anders dan als willekeurig worden bestempeld. De noodzaak aan overnachting is vooraf niet in te schatten, hangt af van ziekte-toestand, of artsen of apparatuur beschikbaar zijn ... De gezondheidstoestand van de patiënt vraagt een verdere opname dus is het niet meer dan redelijk dat het vervoer tussen ziekenhuizen wordt vergoed door de overheid.

Precedent: er is bestaande federale wetgeving waarin ziekenvervoer tussen ziekenhuizen wordt terugbetaald

Sinds 1992 worden vervoerskosten van prematuren en pasgeborenen wier leven wordt bedreigd of die een risico op blijvende neurologische sequelen lopen terugbetaald door de ziekteverzekering. Er is dus bestaande wetgeving en een precedent voor terugbetaling van ziekenvervoer tussen ziekenhuizen in de verplichte ziekteverzekering.

Tussenkomen uit verzekeringen

Wie een bijkomende hospitalisatieverzekering heeft, kan onkosten terugbetaald krijgen voor vervoerskosten met de ziekenwagen. Maar dit is uiteraard afhankelijk van polis tot polis, ook de verzekerde bedragen verschillen. Slechts een deel van de Belgische burgers heeft een dergelijke verzekeringspolis. Eerder kapitaalkrachtige Belgen zijn op deze wijze extra verzekerd, terwijl mensen in kwetsbare posities – met hogere risico's op opnames - net geen polis hebben.

De vrije en aanvullende verzekeringen van de ziekenfondsen bieden weinig tot geen soelaas voor de kosten inzake vervoer tussen ziekenhuizen. Hun tussenkomen hebben meestal enkel betrekking op het niet-dringend ziekenvervoer van huis naar ziekenhuis (WZC) en omgekeerd, maar meestal niet tussen ziekenhuizen.

Bevoegdheidsverdeling

De bevoegdheid voor ziekenvervoer is verdeeld over de federale en regionale overheden. Dringend ziekenvervoer en de zorg in ziekenhuizen worden federaal geregeld – niet-dringend ziekenvervoer is een regionale bevoegdheid. En het vervoer stopt uiteraard niet aan de gewestengrenzen. Ziekenvervoer kan dus ook op verschillende bevoegdheden betrekkingen hebben. Welk bevoegdheidsniveau ook verantwoordelijk, het kan niet betekenen dat patiënten tussen wal en schip vallen en financieel hiervan de dupe zijn.

Voorstel tot oplossing vervoer tussen ziekenhuizen

Het Observatorium vraagt een goede terugbetaling voor de patiënt van vervoer tussen ziekenhuizen.

De analyse toont aan dat de bevoegdheden voor ziekenvervoer tussen ziekenhuizen zeer versnipperd zijn, en situaties die voor patiënten gelijkaardig lijken toch aanleiding kunnen geven tot zeer verschillende tussenkomen, regelingen of zelfs het geheel ontbreken van solidaire financiering of tussenkomen. Wij pleiten voor solidaire en geconcentreerde oplossingen, bv. via overleg in Interministeriële Conferentie, om exorbitante facturen te vermijden en kosten te modereren.

De verplichte ziekteverzekering lijkt ons in deze het meeste logische kanaal. Gezien zij instaat voor de gezondheidszorg in België en het ziekenvervoer tussen ziekenhuizen een elementaire rol speelt in de organisatie van de ziekteverzekering. Ook Zorgnet-Icuro, het Vlaams netwerk van Zorgorganisaties heeft hiervoor eerder gepleit⁵. Bovendien zorgt opname in de verplichte ziekteverzekering voor een solidaire oplossing, met oog voor financiële billijkheid, waarvan elke Belg kan genieten indien nodig.

5

<https://www.zorgnet-icuro.be/sites/default/files/general/180607%20ziekenhuisnetwerken%20noodzakelijke%20randvoorwaarden%20def.pdf>

Efficiëntiewinsten

De noodzakelijke bijkomende investeringen kunnen afgeleid worden uit financiële efficiëntiewinsten door

- ✓ de toenemende specialisaties binnen ziekenhuizen en ziekenhuisnetwerken
- ✓ een betere organisatie, samenwerking en poolen inzake ziekenvervoer tussen ziekenhuizen

Het is aan de overheid om te bepalen welke formule het meest geschikt is om de hoge huidige persoonlijke factuur voor de patiënt tot een billijk en beperkt niveau terug te brengen.

Concrete voorstellen toekomstbeeld

Het Observatorium wil echter wel volgende concrete voorstellen ter onderzoek voorleggen om als referentie te gebruiken voor een toekomstbeeld inzake ziekenvervoer tussen ziekenhuizen:

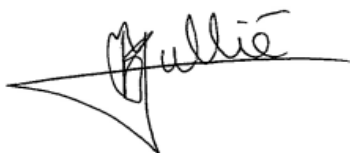
- Vervoer tussen verschillende sites van een ziekenhuisnetwerken financieren via de globale enveloppe van dat ziekenhuisnetwerk. Betekent dus dat ziekenhuizen die tot dezelfde ziekenhuiscluster behoren, als één eenheid worden beschouwd. Geen kosten dus voor de patiënt, ongeacht of de patiënt dezelfde dag terugkeert naar het ziekenhuis van opname of niet.
- Vervoer tussen een algemeen ziekenhuis/netwerk en een referentieziekenhuis financieren via de globale enveloppe van dat referentieziekenhuis.
- Ziekenvervoer tussen verschillende ziekenhuisnetwerken opnemen in de ligdagprijs van het ontvangende ziekenhuis wanneer langere opname dan 24u.
- Een andere mogelijke piste is het bepalen van billijke maximumtarieven voor ziekenvervoer tussen ziekenhuizen.

Verder beveelt het Observatorium aan om een beter totaalbeeld te krijgen op vervoer tussen ziekenhuizen, met oog op het beleid en organisatie van de gezondheidszorg.

- Er is momenteel een beperkt zicht op de exacte kosten voor de patiënt. Ook een beeld over het profiel van de patiënten die gebruik moeten maken van dit soort ziekenvervoer, en zicht op de evolutie van het gebruik ontbreekt.
- Daarom adviseert het OBS dat alle ziekenhuizen dezelfde standaardcode zouden gebruiken voor facturatie van ziekenvervoer.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié



Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten

Ulrike Pypops



Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten

Publicatiedatum: Maart 2022

Verantwoordelijke uitgever: Administrateur generaal - Galileelaan 5/01, 1210 Brussel

Realisatie: Dienst geneeskundige verzorging van het RIZIV

Grafisch ontwerp: Team Comm van het RIZIV